

INSTITUT UNIVERSITAIRE KURT BÖSCH (IUKB) SION/SCHWEIZ

**Wissenschaftliche Arbeit zur Erlangung des  
Master of Advanced Studies (MAS) in  
PALLIATIVE CARE, KOMMUNIKATION UND ETHIK  
AM ENDE DES LEBENS  
Studiengang 2004-2006**

## **Patientenverfügungen im pflegerischen Alltag**

Projektskizze für die Implementierung  
von Patientenverfügungen im Oberwallis

Gutachter

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch, Berlin / Sion

Dr. Valeria Ferrari Schiefer, IUKB Sion

Hansruedi Stoll, Pflegeexperte MSc., Basel

Naters, den 11. Oktober 2007

Carlen Fernando

Lötschgrabenweg 4

CH - 3904 Naters

## Dank

Das Schreiben dieser Masterarbeit bedeutete für mich Geschenk und Belastung zugleich. Die intensive Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenverfügung, die Begleitung bei der Arbeit, die vielen Begegnungen und neu entstandenen Netzwerke waren die Geschenke dieser Arbeit. Belastend waren die Momente, in denen die Zeit für Familie und Umfeld fehlte. Ich möchte an dieser Stelle all jenen einen besonderen Dank aussprechen, welche mich in und um die Arbeit unterstützt haben;

- ✚ meiner Familie für ihre Geduld und Ausdauer
- ✚ den Begleitpersonen des IUKB: Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch und Frau Dr. Valeria Ferrari Schiefer für ihre Rückmeldungen und konstruktiven Anregungen
- ✚ der externen Begleitperson, Hansruedi Stoll, der mich mit seinen Erfahrungen in der Arbeit mit Patientenverfügungen immer wieder tatkräftig unterstützte und durch seine differenzierte Kritik aufs Neue forderte
- ✚ allen Fachpersonen und Organisationen, welche mir Unterlagen zur Verfügung stellten, Hinweise gaben und wichtige Kontakte ermöglichten.

Carlen Fernando

## **Zusammenfassung**

Autonomie und Selbstbestimmung kommen in der Schweiz ein hoher Stellenwert zu, was mit der Revision des Vormundchaftsgesetzes noch gefördert wird. Hierbei entsteht ein neues Rechtsinstitut, welches den Umgang mit Patientenverfügungen auf Bundesebene neben den bisherigen Verbindlichkeiten regelt. Das Wallis hat die Handhabung mit „Patientenverfügungen“ bereits im Gesundheitsgesetz von 1996 geregelt.

Patientenverfügungen sind in der Schweiz je nach Bekanntheitsgrad regional unterschiedlich verbreitet. Schätzungsweise zwischen 5–9% der Patienten und Patientinnen der Medizin haben für sich eine Patientenverfügung erstellt – Tendenz zunehmend. Diese werden nicht erstellt als Kritik am Gesundheitswesen, sondern dürfen als Teil der partizipativen Entscheidungsfindung angesehen werden. Das Erstellen einer in der Praxis umsetzbaren Patientenverfügung stellt gewisse Ansprüche an die Verfügenden und sollte durch folgende Aspekte begleitet werden: Werteklä rung, Bestimmung möglichst konkreter und umfassender medizinisch/pflegerischer Massnahmen sowie Bestimmung einer Vertrauensperson. Zudem müssen eine Reihe formeller Kriterien berücksichtigt werden. Im Oberwallis wie auch in weiten Teilen der Schweiz fehlen aber regionale Angebote, wo interessierte Personen Beratung und Unterstützung beim Erstellen einer Patientenverfügung erhalten. Wie in der Arbeit vorgeschlagen, könnte bei gesunden Personen das Erstellen einer Patientenverfügung von geschulten Freiwilligen unterstützt werden, bei Menschen mit einer Diagnose von geschulten Fachpersonen (z.B. Pflegenden).

Die Arbeit mit Patientenverfügungen stellt auch für die Professionellen eine neuere Entwicklung dar, Rollen und Aufgabenteilung sind weitgehend ungeklärt. Trotzdem ist zu beachten, dass bei einer Hospitalisation eine Institution in der Lage sein sollte, Patientenverfügungen systematisch zu erfassen, sowie Patienten/Patientinnen bez. Vollständigkeit und Aktualität ihrer bereits erstellten Patientenverfügung zu beraten. Weiter sollte gut qualifiziertes Personal zur Verfügung stehen, um Patienten/Patientinnen beim Erstellen einer Patientenverfügung unterstützen zu können. Als Abschluss der Arbeit wird ein Vorschlag zur Implementierung dieses Konzeptes im Oberwallis skizziert.

## Abkürzungsverzeichnis

|        |   |
|--------|---|
| Abs.   | Absatz  |
| Art.   | Artikel   |
| Aufl.  | Auflage   |
| Bd.    | Band  |
| bez.   | bezüglich   |
| BGE    | Bundesgerichtsentscheid   |
| bspw.  | beispielsweise  |
| BV     | Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft vom 18. April 1999   |
| bzw.   | beziehungsweise   |
| d.h.   | das heisst  |
| ebn.   | ebenda  |
| Eidg.  | Eidgenössische  |
| EJPD   | Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement  |
| EMRK   | Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten   |
| et al. | et alii (und andere)  |
| evtl.  | eventuell   |
| EXIT   | EXIT Vereinigung für Humanes Sterben  |
| E-ZGB  | Entwurf für eine Revision des schweizerischen Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht, 28. Juni 2006) |
| f      | folgende Seite  |
| ff     | folgenden Seiten  |
| FMH    | Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte  |
| gem.   | gemäss  |
| ggf.   | gegebenenfalls  |
| Hrsg.  | Herausgeber   |
| HELP   | Hospitalized Elderly Longitudinal Projects  |

|                |  |
|----------------|--|
| HES-SO/Wallis  | Fachhochschule Westschweiz/Wallis  |
| HöFa 1         | Höhere Fachausbildung Stufe 1  |
| KVG            | Krankenversicherungsgesetz   |
| ICN            | International Council of Nurses  |
| IUKB           | Institut Universitaire Kurt Bösch  |
| max.           | maximal  |
| NDK            | Nachdiplomkurs   |
| o.a.           | oder andere  |
| o.D.           | ohne Datum   |
| OR             | Obligationenrecht  |
| resp.          | respektive   |
| S.             | Seite  |
| s. auch        | siehe auch   |
| SAMW           | Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaft   |
| SBK            | Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner  |
| SGPMP          | Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung   |
| SRK            | Schweizerisches Rotes Kreuz  |
| SUPPORT        | Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment  |
| u.a.           | unter anderem  |
| u.U.           | unter Umständen  |
| v.a.           | vor allem  |
| VE-ZGB         | Vorentwurf für eine Revision des schweizerischen Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht, Juni 2003) |
| überarb. Aufl. | überarbeitete Auflage  |
| USA            | Vereinigten Staaten von Amerika, englisch United States of America, kurz USA   |

|       |                                 |
|-------|---------------------------------|
| v.a.  | vor allem                       |
| vgl.  | vergleiche                      |
| z.B.  | zum Beispiel                    |
| ZGB   | Schweizerisches Zivilgesetzbuch |
| Ziff. | Ziffer                          |
| zit.  | zitiert                         |

# Inhaltsverzeichnis

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>VORWORT UND EINLEITUNG.....</b>   | <b>10</b> |
| 1.1      | Abgrenzung.....  | 11        |
| <b>2</b> | <b>THEORETISCHE GRUNDLAGEN UND STAND DER FORSCHUNG..</b>                         | <b>12</b> |
| 2.1      | Terminologie der Patientenverfügung.....   | 12        |
| 2.2      | Ziele der Patientenverfügung.....  | 13        |
| 2.3      | Bedeutung der Patientenverfügung.....  | 16        |
| 2.3.1    | Sicht der Patienten/Patientinnen und Gesunden.....                               | 16        |
| 2.3.2    | Sicht der Professionellen.....   | 19        |
| 2.3.3    | Zusammenfassung.....   | 21        |
| 2.4      | Geschichte der Patientenverfügung.....   | 22        |
| 2.5      | Selbstbestimmung: Medizinethik im Wandel.....                                    | 23        |
| 2.6      | Selbstbestimmungsrecht bei medizinischen Eingriffen.....                         | 24        |
| 2.7      | Gesetzliche Regelungen der Patientenverfügung.....                               | 25        |
| 2.7.1    | Regelung auf internationaler Ebene.....  | 25        |
| 2.7.2    | Rechtliche Grundlagen der Patientenverfügung in der Schweiz.                     | 26        |
| 2.7.2.1  | Aktuell anwendbare Rechtsnorm.....   | 26        |
| 2.7.2.2  | Revision des Vormundschaftsgesetzes.....   | 29        |
| 2.7.3    | Spezifische Patientenrechte im Kanton Wallis.....                                | 35        |
| 2.7.4    | Situation der Patientenverfügung in den der Schweiz<br>angrenzenden Ländern..... | 37        |
| 2.8      | Sterbehilfe und Patientenverfügung.....  | 37        |
| 2.9      | Unterteilungen und Arten von Patientenverfügungen.....                           | 38        |
| 2.9.1    | Mündliche Patientenverfügung.....  | 38        |

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| 2.9.2    | Schriftliche Patientenverfügungen.....   | 39        |
| 2.9.2.1  | Unterteilung in Formular, Textbausteine und freier Text.....   | 39        |
| 2.9.2.2  | Unterteilung in Musterformulare, Integrationsformulare<br>oder Informationsbroschüren.....                     | 41        |
| 2.9.2.3  | Unterteilt in mit und ohne Vertretungsvollmacht .....  | 41        |
| 2.9.3    | In der Schweiz gebräuchliche Patientenverfügungen.....   | 42        |
| 2.9.4    | Welche Patientenverfügung ist die Richtige?.....   | 44        |
| 2.9.5    | Empfohlener Aufbau einer schriftlichen Patientenverfügung.....   | 47        |
| 2.9.6    | Formelle Kriterien für das Erstellen einer Patientenverfügung....  | 49        |
| 2.10     | „Neue Wege“ um die Patientenverfügung.....   | 50        |
| 2.10.1   | Bedeutung der Werteanamnese.....   | 50        |
| 2.10.2   | Eine Patientenverfügung für pflegerische Massnahmen.....   | 53        |
| 2.10.3   | Umfassender Versorgungsplan (Advanced care planning).....  | 55        |
| <b>3</b> | <b>ROLLE DER PFLEGENDEN IM UMGANG MIT<br/>PATIENTENVERFÜGUNGEN.....</b>  | <b>56</b> |
| 3.1      | Untersuchung der Bedeutung von Patientenverfügungen in der<br>Arbeit von Pflegefachpersonen im Oberwallis..... | 56        |
| 3.2      | Bedeutung der Patientenverfügungen für die Pflege.....   | 58        |
| 3.2.1    | Ist das Thema Patientenverfügung für die Pflege überhaupt<br>bedeutsam?.....                                   | 58        |
| 3.2.2    | Patientenverfügungen sind für Pflegende bedeutsam.....   | 58        |
| 3.3      | Rollen und Aufgaben der Pflegenden in der Arbeit mit<br>Patientenverfügungen.....                              | 59        |
| 3.4      | Rolle der Pflegenden in Onkologie und Palliative Care: Eine<br>systematische Review.....                       | 64        |
| 3.4.1    | Rahmenbedingungen und Suchstrategie.....   | 64        |
| 3.4.2    | Vorstellung der Studien und Artikel.....   | 66        |
| 3.4.3    | Zusammenfassung der Resultate.....   | 76        |




|          |  |            |
|----------|--|------------|
| <b>4</b> | <b>VORSCHLAG FÜR DIE IMPLEMENTIERUNG DER ARBEIT MIT<br/>PATIENTENVERFÜGUNGEN IM OBERWALLIS.....</b>                | <b>78</b>  |
| 4.1      | Strategische Ausgangslage und Analyse.....   | 79         |
| 4.1.1    | Vision für die Arbeit mit Patientenverfügungen.....  | 82         |
| 4.1.2    | Handlungs- und Kompetenzschema bei der Arbeit mit<br>Patientenverfügungen in Institutionen im Gesundheitswesen.... | 83         |
| 4.1.3    | Projektskizze für die Implementierung von<br>Patientenverfügungen im Oberwallis.....                               | 85         |
| 4.1.3.1  | Teilprojekt 1: Patientenverfügungen für Menschen in<br>Institutionen im Gesundheitswesen .....                     | 86         |
| 4.1.3.2  | Teilprojekt 2: Patientenverfügungen für Menschen<br>ausserhalb einer Institution im Gesundheitswesen.....          | 88         |
| <b>5</b> | <b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>  | <b>90</b>  |
| <b>6</b> | <b>ANHANG.....</b>   | <b>119</b> |
| 6.1      | Anhang 1: Selbstbestimmungsrecht bei medizinischen Eingriffen..  | 119        |
| 6.2      | Anhang 2: Regelung auf internationaler Ebene.....  | 128        |
| 6.3      | Anhang 3: Entwicklung und gesetzliche Aspekte der<br>Patientenverfügung in der Schweiz angrenzenden Ländern.....   | 135        |
| 6.4      | Anhang 4: Sterbehilfe und Patientenverfügung.....  | 137        |

# 1 VORWORT UND EINLEITUNG

Die Thematik der Patientenverfügungen ist in verschiedenen Ländern Europas ein aktuelles, breit diskutiertes und auch politisches Thema. In der Schweiz hat der Bundesrat am 28. Juni 2006 die Botschaft zum neuen Erwachsenenschutzgesetz der Bundesversammlung mit Antrag auf Zustimmung verabschiedet. Darin werden u.a. die Gültigkeit, Tragweite und Rahmenbedingungen der Patientenverfügung geregelt. Hiermit wird eine Lösung für die ganze Schweiz angestrebt und kantonale Unterschiede werden aufgehoben. Die Patientenverfügung wird erstmals gesetzlich verankert und rechtsverbindlich, solange keine Formfehler begangen und Gesetze missachtet werden (z.B. aktive Sterbehilfe). Gleichzeitig werden Angehörigen wesentliche Entscheidungsbefugnisse zugesagt, sofern keine Patientenverfügung vorhanden ist. Alleine diese Entwicklung wird voraussichtlich ein vermehrtes Anfertigen von Patientenverfügungen zur Folge haben. Hinzu kommen kulturelle und gesellschaftspolitische Entwicklungen, wie die Veränderungen der Familien und die vermehrt bewusste Wahrnehmung des Selbstbestimmungsrechts.

Nach Schätzungen kann davon ausgegangen werden, dass heute fast jede zehnte Person, welche in eine Institution des Gesundheitswesens in der Schweiz eintritt, eine Patientenverfügung besitzt. Der eigentliche Teil dieser Arbeit sollte die Bedeutung und die Arbeit mit Patientenverfügungen der Pflegenden im Oberwallis erfassen und darstellen. Dieses Ziel wurde aber fallengelassen, da sich bald zeigte, dass Aufgabendefinition und Erfahrungen meist fehlen. Somit ergab sich der Bedarf, die theoretischen Grundlagen von Patientenverfügungen aus Sicht der Pflege zu bearbeiten und einen Konzeptvorschlag zu erstellen, um die Implementierung der Arbeit mit Patientenverfügungen in den Institutionen im Oberwallis voranzutreiben.

Ziele der Arbeit sind

-  Aufarbeitung der wichtigsten für die Pflege relevanten theoretischen Grundlagen zu Patientenverfügungen als Basis zur Erstellung des Konzeptvorschlages

- ✚ Erstellung einer Konzeptskizze auf der Grundlage des theoretischen Teils zur Implementierung der Arbeit mit Patientenverfügungen aus pflegespezifischer Sicht im Oberwallis

Es stellen sich folgende Fragen:

- ✚ Welche relevanten rechtlichen und gesellschaftspolitischen Aspekte und Entwicklungen prägen aktuell und in Zukunft mit Einführung des neuen Erwachsenenschutzgesetzes die Arbeit mit Patientenverfügungen?
- ✚ Welche Arten von Patientenverfügungen stehen heute in der Schweiz zur Verfügung und was ist beim Erstellen einer Patientenverfügung zu beachten?
- ✚ Wie könnte der Umgang mit Patientenverfügungen im Oberwallis sinnvoll implementiert werden? Welche Schritte sind diesbezüglich bei der Pflege notwendig?

## 1.1 Abgrenzung

Da das Thema Patientenverfügung sehr umfassend ist, beschränke ich mich in der Themenbearbeitung auf die Aspekte, welche relevant für die Pflege in der Schweiz sind und die entsprechende Literatur teilweise fehlt. Medizinisch-ethische Diskussionen sowie weltanschauliche Kontexte um Patientenverfügungen werden in der Literatur umfassend dargestellt. Deshalb werden diese Themen, mit Ausnahme der rechtlichen Aspekte, nur am Rande behandelt. Auf spezifische Aspekte der Arbeit in der Praxis, wie die Durchführung von Beratungsgesprächen, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Aus- und Weiterbildung usw., gehe ich in der Arbeit nicht ein. Auch verzichte ich auf die Durchführung einer Erhebung, in welcher die Bedeutung der Patientenverfügung aus der Sicht von Pflegefachpersonen im Oberwallis dargestellt werden sollte, da die Resultate schon bei Studienbeginn voraussehbar waren.

## **2 THEORETISCHE GRUNDLAGEN UND STAND DER FORSCHUNG**

### **2.1 Terminologie der Patientenverfügung**

Der Begriff Patientenverfügung wurde in der Vergangenheit unterschiedlich angewendet. „Im Folgenden wird die Bezeichnung Patientenverfügung verwendet, die auch in Forschung und Wissenschaft als übergreifender Gattungsbegriff geläufig ist. Die ältere Bezeichnung Patiententestament ist hingegen heute nicht mehr gebräuchlich, da ein Testament für Regelungen nach dem Tode verfasst wird und dies für eine Patientenverfügung gerade nicht zutrifft. Es sollen hiermit Regelungen für die Zeit vor Eintritt des Todes getroffen werden“ (Jacobi, May, Kielstein, Bienwald 2005, 9). Auch Begriffe wie Patientenvereinbarung und Sterbeverfügung sind problematisch und zu vermeiden (Lack 2006, 588f).

„Patientenverfügungen sind schriftliche, mit dem Datum ihrer Erstellung versehene Willensbekundungen einer einwilligungsfähigen Person (betroffene Person), die diese im Hinblick auf medizinische oder pflegerische Massnahmen abgibt, die im Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit vorgenommen oder unterlassen werden sollen“ (Höfling 2006, 25). Eine Patientenverfügung ist somit eine „Vorausverfügung für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit. (...) Verliert der Patient dann tatsächlich seine Entscheidungsfähigkeit, kann mit Hilfe der Patientenverfügung auf seinen Willen bezüglich einer fraglichen ärztlichen und pflegerischen Massnahme geschlossen werden“ (Bühler, Kren, Stolz 2006, 40). Dies kann, medizinisch betrachtet, vollständige Ablehnung einer Behandlung bedeuten. Es kann aber auch der Wunsch nach Fortführung der Behandlung oder Maximaltherapie gefordert werden (Simon, Meran, Fangerau 2004, 721). Patientenverfügungen sind verbindliche Dokumente (Federspiel 2004, 15). Gleichwohl gibt es Grenzen der Verbindlichkeit z.B. verpflichtet der Wunsch nach Maximaltherapie nicht zu sinnloser Intensivme-

dizin. Ebenso läuft die Diskussion, ob die Patientenverfügung eins zu eins zu übernehmen ist oder gewichtiges Indiz zur Umsetzung des Patientenwillens darstellt. Hierbei geht es v.a. um die Frage, inwieweit ein Patient oder eine Patientin eine noch nicht eingetretene Situation antizipieren kann.

Wie Höfling definiert, beziehen sich die Willensbekundungen in einer Patientenverfügung „auf medizinische oder pflegerische Massnahmen“. Ob Patientenverfügungen auch pflegerische Massnahmen umfassen sollen, sowie die Rolle der Pflegenden in der Arbeit mit Patientenverfügungen, sind Gegenstand von zahlreichen Diskussionen, v.a. in Deutschland. In der Schweiz selber richten sich viele Patientenverfügungen an die Ärzteschaft wie auch an die Pflegenden. Auch die Rollendiskussion erlebe ich in der Schweiz anders als in Deutschland. Persönlich bin ich der Meinung, dass die Fachpersonen die Arbeiten mit und um die Patientenverfügung übernehmen sollen, welche über die entsprechenden Qualifikationen verfügen – unabhängig der Berufsgruppe.

Weiter entspricht meines Erachtens Höflings Definition nur bedingt der aktuellen Situation in der Schweiz. Momentan verlagert sich die Diskussion der Verfügung in der Literatur auf meist rein therapeutische Massnahmen und zivilrechtliche Fragen. Bei einer rein medizinisch-diagnostischen und rechtlichen Diskussion besteht meiner Meinung nach die Gefahr, dass nicht über die ganzheitlichen Betreuungswünsche am Lebensende gesprochen wird, sondern nur über einzelne Massnahmen. In diesem Zusammenhang will ich im nächsten Abschnitt auf Ziele und gesellschaftspolitisch erwünschte Prozesse in Relation mit der Patientenverfügung eingehen.

## **2.2 Ziele der Patientenverfügung**

Bei der Sichtung der Literatur zu Patientenverfügungen, den Patientenverfügungen selber und im Austausch mit Fachpersonen erkennt man, dass Ziele im Umgang mit Patientenverfügungen sehr vielfältig sind. Sie werden jeweils durch konzeptionelle Anliegen, persönliche Interessen und weltanschauliche Akzentsetzungen geprägt. Dies erklärt wahrscheinlich auch, warum gegen-

wärtig im deutschsprachigen Raum über tausend unterschiedliche Patientenverfügungen zu finden sind und eine unüberschaubare Flut an Literatur zu Patientenverfügungen vorliegt. Einzelne Ziele der Patientenverfügung ohne Anspruch auf Vollständigkeit sind nachstehend aufgeführt.

Primäres Ziel einer Patientenverfügung ist sicherlich, dass ein einwilligungsfähiger Mensch in Ausübung seines Selbstbestimmungsrechts bestimmen kann, wie er in einer Situation, wo er mangels Urteilsfähigkeit nicht mehr selber entscheiden kann, behandelt werden will (EJPD 26.6.2003. Botschaft EZGB 2006, 30. SAMW 2005, 2. Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ 2004, 6). In der Botschaft des EJPD zur Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches kommen bezüglich Patientenautonomie u.a. juristische Aspekte bezüglich Persönlichkeits- und Körperverletzung in Zusammenhang mit ärztlichen Eingriffen zum Tragen. Ziel ist die rechtliche Absicherung des Arztes bei Eingriffen in die körperliche Integrität. Auch wenn die Patientenverfügung eine rechtlich verbindliche Anweisung ist, so kann diese für das Behandlungs- und Betreuungsteam sowie Familie und Umfeld gleichzeitig eine wesentliche Hilfe und Arbeitserleichterung darstellen; z.B. könnten sich lange konsenssuchende Entscheidungsfindungsprozesse und Diskussionen im Behandlungsteam sowie auch mit Familie und Umfeld erübrigen. Weiter noch, ein Vorgehen im Sinne des Betroffenen wirkt sich für Umfeld und Behandlungsteam mehrheitlich sicher positiv in der Bewältigung von belastenden Situationen, welche Sterben und Tod umgeben, aus (Lack 2005, 690f. Bundesärztekammer 2004, 2). Als Pflegefachperson sehe ich das als eine grosse Ressource in der Arbeit mit Patientenverfügungen an. Ein weiteres und für mich das wichtigste Ziel, welches mit Patientenverfügungen erreicht werden kann und soll, ist sicher die Verbesserung der Lebensqualität durch Erfassung patientenbezogener Behandlungs- und Betreuungswünsche (Lack 2006, 588). Leider wird dieser Aspekt in vielen Diskussionen um Patientenverfügungen und auch beim Erstellen der Patientenverfügungen durch den alleinigen Fokus auf medizinische Behandlung resp. Nichtbehandlung, nur ansatzweise ausgeschöpft.

Ein zusätzliches Ziel besteht darin, dass Menschen durch die Beschäftigung mit diesem Thema angeleitet werden, „die Todesverdrängung zu überwinden und sich persönlich und im Gespräch mit ihren Angehörigen mit der eigenen Endlichkeit auseinander zusetzen“ (Stock 2002, 299). Diese Kommunikation und auch das Nachdenken über persönliche Wertorientierungen mit Familie und Umfeld scheint mir sehr wichtig und gewinnt zunehmend, u.a. auch beim Erstellen einer Patientenverfügung, an Bedeutung.

Was in der Fachliteratur überraschender Weise immer wieder diskutiert wird, ist, dass Patientenverfügungen auch Zielen von gesellschaftlichen, ökonomischen und zwischenmenschlichen Zwängen nachkommen resp. nachkommen könnten. Gemäss Studien können durch Patientenverfügungen Gesundheitskosten gespart werden, z.B. durch eine Abnahme von Behandlungen. Erschreckend ist, dass in den Niederlanden in Anlehnung an Untersuchungen bereits 15% der Menschen Tötung auf Verlangen fordern, und zwar, weil sie ihren Angehörigen nicht finanziell zur Last fallen wollen. In diesem Sinne können Patientenverfügungen eine raffinierte Unterwanderung der Behandlungspflicht und somit Rückzug von Menschen aus dem Leben darstellen (Stock 2002, 299. Vogel 2003, 141. Arbeitsgruppe Sterbehilfe 1999, 326ff. Giger 2000, 44ff. Baumann-Hölzle 2005, 10). Eine weitere Motivation für den Abschluss einer Patientenverfügung kann auch sein, die Zeit des Leidens und einer unwürdigen Lebensphase zu beschränken (Deutsche Hospiz Stiftung 2005, 9f).

Diese Zieldiskussion könnte hier noch weitergeführt werden. Wichtig scheint, dass die Diskussion beim Erstellen von Patientenverfügungen beachtet wird. Ansonsten besteht die Gefahr, dass unbrauchbare Dokumente entstehen und/oder Entscheidungen getroffen werden, die unter einer erweiterten Perspektive anders aussehen würden. In diesem Sinne kann die Patientenverfügung auch als Mittel zum Zweck angesehen werden, um die Bedingungen des Sterbens in unserer Gesellschaft humaner zu gestalten (Enquete-Kommission 2004, 6).

## **2.3 Bedeutung der Patientenverfügung**

### **2.3.1 Sicht der Patienten/Patientinnen und Gesunden**

Die Bedeutung der Patientenverfügung wird in der Literatur oft im Kontext der medizinischen Möglichkeiten, oder anders als Abwehrreflex gegen Medizin und Ärzteschaft betrachtet. Solche Aussagen werden vielfach mit Bildern von an Schläuchen und Apparaten sterbenden Menschen untermauert. Diese Betrachtung müsste meines Erachtens unbedingt erweitert, beziehungsweise korrigiert werden. Denn eine aktuelle Studie der Deutschen Hospiz-Stiftung (2005) lässt darauf schliessen, dass diese Angst nur bei 26% der Befragten eine Motivation für die Erstellung einer Patientenverfügung darstellt oder darstellen würde. Am häufigsten wird als Grund und Motivation mit 57% „Selbstbestimmung bis zum Schluss“ genannt. Andere Motivationsgründe waren mit 52% Angst vor Leiden, 45% niemandem zur Last fallen zu wollen, 26% anderen keine Kosten verursachen zu wollen, 17% Angst, dass die Ärzte/Ärztinnen zu wenig tun, sowie 15% keine Angehörigen. Die genannte Studie lässt viel Interpretationsspielraum offen, da nur 14% der Befragten wirklich eine Patientenverfügung besaßen. Bezüglich der Angst vor Übertherapie und Apparatedizin zeigen aber ähnliche Studien noch tiefere Prozentzahlen (Van Oorschot et al. 2004b, 117. Roy et al. 2002, 71ff. Eibach, Schaefer 1997, 261) und zunehmend wird auch auf „potentielle“ Unterbehandlung hingewiesen (Stucky 2005, 287). Betrachtet man in Bezug auf die Selbstbestimmung, die Entwicklung der Gesetzgebung hinsichtlich des Selbstbestimmungsrechtes als Spiegelbild der aktuellen Gesellschaft, so ist dieses Resultat definitiv nicht abwegig. Denn das heutige Selbstbestimmungsrecht hat sich erst in den letzten Jahren und Jahrzehnten in der Gesetzgebung durchgesetzt (Eibach 2003, 289ff). Im Verlaufe dieser Entwicklung wurde es immer mehr Mode, auf die Möglichkeit der Patientenverfügung aufmerksam zu machen (sanimedia 2006, 8f) und zu werben.

Die Bedeutung der Patientenverfügung ist auch im Kontext der medizinischen, demographischen und sozialen Entwicklung zu betrachten. Die Lebenserwartung hat sich innerhalb von 100 Jahren verdoppelt, d.h. der



Mensch wird immer älter und stirbt nicht wie noch in den 70-Jahren an einer akuten Erkrankung, sondern durchlebt vor dem Tod häufig eine längere Phase chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit. „Es ist heute unbestritten, dass Patienten gerade auch in dieser Lebens- und Krankheitsphase in den Entscheidungsprozess bezüglich ihrer Behandlung einbezogen werden sollen“ (Federspiel 2004, 64). Es gibt noch viele Aspekte, die zur Bedeutung der Patientenverfügung beitragen, wie beispielsweise die aktuelle politische Diskussion um das Erwachsenenschutzgesetz, vermehrte Aufmerksamkeit und auch Bekanntheitsgrad. Und trotzdem fällt die Bedeutung der Patientenverfügung in Zahlen recht nüchtern aus. Nach verschiedenen Studien (Federspiel 2004, 56) kann davon ausgegangen werden, dass ungefähr 9% medizinischer Patienten und Patientinnen in der Schweiz für sich eine Patientenverfügung erstellt haben, wobei diese Zahl mit grosser Vorsicht zu geniessen ist (Bosshard, Wettstein, Bär 2003). Dies würde bedeuten, dass gemessen an der Gesamtbevölkerung der Schweiz die Zahl der Personen, welche eine Patientenverfügung besitzen, noch viel tiefer ausfällt. In Deutschland findet man ebenfalls verschiedene Untersuchungen mit ganz unterschiedlichen Resultaten - zwischen 2.5% bis 14% und mehr. Relevant scheint mir hierbei, dass über 60-Jährige viel häufiger für sich eine Patientenverfügung erstellt haben als jüngere Personen, ebenso wie Personen mit einem höheren Bildungsstand und Kindern (Deutsche Hospiz Stiftung 2005. Van Oorschott et al. 2004b, 114ff. Schröder et al. 2003, 236). Letzterem kann angefügt werden, dass Alleinstehende eher lebenserhaltende Behandlungen zurückweisen (Sahm 2006, 182). Welche Bedeutung Patientenverfügungen in Zukunft erreichen könnten, kann vielleicht mit einem Blick in die USA beantwortet werden. Dort sind Patientenverfügungen in zahlreichen Bundesstaaten rechtlich schon seit über einem Jahrzehnt fest verankert und Patienten sowie Patientinnen werden intensiv auf diese Möglichkeit hingewiesen. „Kaum 20% der Menschen besitzen dort eine Patientenverfügung“ (Klie, Student 2006, 120. Sahm 2006, 163). Demgegenüber stehen diverse Studien, welche aufzeigen, dass rund 80% eine Patientenverfügung ausfüllen wollen (Deutsche Hospiz Stiftung 1999). Hier zeigt sich eine widersprüchliche Situation. „Einerseits

äussern Befragte Interesse am Instrument Patientenverfügung, wollen mehr darüber wissen und berichten über positive Empfindungen, wenn sie sich mit dem Thema befassen (...). Sie vertrauen darauf, dass Angehörige oder ernannte Stellvertreter in ihrem Sinne handeln würden (...). Gleichzeitig bestehen aber grundsätzlich Vorbehalte in einem Ausmass, das bisher nicht bekannt war und offensichtlich unterschätzt wird“ (Sahm 2006, 166f). Ein Grund könnte die Angst vor Missbrauch sein. Beispielsweise fürchten zwischen 26 und 33% der Befragten in den einzelnen Gruppen, Instruktionen in einer Verfügung könnten diktatorisch befolgt werden, selbst wenn die medizinische Prognose eine Behandlung nahelegt. Auch die Studie der Deutschen Hospizstiftung (2005, 5ff) fragte nach den Hinderungsgründen für die Erstellung von Patientenverfügungen. Über 50% der befragten Personen „sagten“ aus, dass die rechtliche Lage unklar ist und sie nicht wüssten, was sie inhaltlich verfügen könnten. 46% war die Form unklar, 35% nannten, dass sich Ärzte und Ärztinnen sowieso nicht dran halten und 35% vertrauen auf die Angehörigen. Interessant in diesem Zusammenhang sind Resultate bezüglich der Vertretung bei medizinischen Angelegenheiten. Die Ärzteschaft zieht in vielen Fällen Angehörige bei der Entscheidungsfindung hinzu, was gelegentlich als Missstand und nicht mehr zeitgemäss bezeichnet wird. Die Empirie zeigt aber auf, dass eine überwältigende Mehrheit eine natürliche Stellvertretung durch Angehörige wünscht, welche zusammen mit Ärzten und Ärztinnen entscheiden sollen (Sahm, Will 2005, 19. Sahm 2006, 167ff). Relevant für diese Arbeit ist auch ein weiteres Resultat der Studie der Deutschen Hospiz Stiftung (2005, 7f), wonach 88% der Befragten eine fachkundig Beratung als notwendig erachten.

Bezüglich der Diskussion um den zukünftigen Stellenwert der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen in Deutschland ist interessant, dass Patienten/Patientinnen und gesunde Kontrollpersonen die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen niedriger einschätzen als Professionelle, was eine angestrebte gesetzliche Verankerung der Verbindlichkeit der Patientenverfügung gegensätzlich diskutieren lässt (Sahm 2006, 174f). Eine Studie mit onkologischen Patienten und Patientinnen in Deutschland ergibt in diesem Zusam-

menhang nachstehende Fakten. Bei konkreten Massnahmen zusammenhängend mit der eigenen Tumorerkrankung wollen 18% der Befragten selber die letzte Entscheidung treffen, 52% ziehen eine Entscheidung gemeinsam mit dem Arzt oder der Ärztin vor, und 30% der Befragten meinten, die Entscheidung solle beim Arzt oder der Ärztin liegen. Vergleicht man nun die Unterschiede hinsichtlich Patienten und Patientinnen, welche eine Patientenverfügung abgeschlossen haben, resp. abschliessen oder keine erstellen wollen, fallen die Differenzen für mich doch eher schwach aus. „Auf die Einstellung zu einer partizipativen Entscheidungsfindung hat die Existenz einer Patientenverfügung erkennbar keinen Einfluss“ (Van Oorschot et al. 2004b, 117f). Die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung muss auch unter dem Aspekt betrachtet werden, dass bei Krankheit nachweislich ein Perspektivenwechsel, z.B. zu häufig stärker belastenden Behandlungen, stattfindet (Sahm, 2006, 183). Zudem verweist Sahm (2006, 96) ausserhalb seiner Studie auch auf weitere Untersuchungen, welche die Zweifel nähren, ob die Mehrheit der Patienten und Patientinnen eine hohe Verbindlichkeit der Patientenverfügung überhaupt wünschen.

### 2.3.2 Sicht der Professionellen

Bezüglich Therapieentscheide wurde bei zwei grossen Studien in der USA – „HELP“ und „SUPPORT“ - aufzeigt, dass nur die Hälfte der behandelnden Ärzte und Ärztinnen die Behandlungswünsche ihrer Patienten und Patientinnen kannten und Reanimationswünsche mehrheitlich nicht mit ihnen besprochen wurden. Eine grosse Diskrepanz ergibt sich ebenfalls aus den von Angehörigen berichteten Wünschen der verstorbenen Patienten und Patientinnen sowie den durchgeführten Behandlungen (Federspiel 2004, 65). Es muss angefügt werden, dass diese Studien zwischen 1989 und 1994 durchgeführt wurden. In welchem Ausmass diese Zahlen für die Schweiz repräsentativ sind, müsste kontrolliert werden. Federspiel stellt weiter eine Studie aus dem Jahr 2003 vor, nach welcher 78% der Ärzteschaft angab, Behandlungsentscheidungen im Hinblick auf das Lebensende mit den (bewusstseinsklaren) Patienten und Patientinnen besprochen zu haben. „Bei urteilsunfähigen Pati-

enten wurde die Entscheidung in 29% der Fälle weder mit dem Patienten (zu einem früheren Zeitpunkt) noch mit den Angehörigen besprochen. Bei weniger als 5% der Patienten war bekannt, dass sie eine Patientenverfügung verfasst hatten. Dies kontrastiert mit unserem Resultat, wo bei vergleichbarer Altersgruppe 12% der Patienten eine Verfügung besaßen und lässt vermuten, dass die Auftragsklärung nicht konsequent durchgeführt wurde“.

Die Vignette-Studie zeigt auf, dass Pflegende eher als Ärzte und Ärztinnen dazu tendieren, den konkreten Patientenwunsch zu unterstützen (Nordmann 1998, 46ff). In einer weiteren 1998 veröffentlichten Studie in Deutschland folgten nur 68.1% der befragten Pflegenden dem ausdrücklich schriftlich fixierten Willen des Patienten/der Patientinnen und etwa ein Fünftel würde entgegen den ausdrücklichen Wunsch Wiederbelebungsmassnahmen im Falle eines Herzstillstandes durchführen. Im Widerspruch dazu steht, dass 80.3% der untersuchten Population die Wünsche des Patienten/der Patientinnen allgemein als äusserst bzw. sehr wichtig für ihre Behandlungsentscheidungen einschätzen (Richter et al. 1999, 244ff. Richter et al. 1998, 96ff). Aktuellere Resultate liefert die Studie von Sahm in Deutschland (2006, 95ff). 91% der befragten Pflegenden kannten das Instrument der Patientenverfügung und 10% hatten für sich selber eine Verfügung ausgestellt. Die Möglichkeit zur Bestimmung einer Vertretung und eines Bevollmächtigten war relativ wenigen bekannt. 68% der Pflegenden sowie auch 50% der Ärzte und Ärztinnen sahen es als bedeutsam an, sich mit dem Thema Patientenverfügung zu befassen. Wie in den oben erwähnten Studien bereits zum Tragen kommt, fällt der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen und auch dem Patientenwillen nur eine geringe Beachtung zu, wobei zu vermerken ist, dass die Befragten in der Rolle als Professionelle um eine ethische und nicht rechtliche Stellungnahme gebeten wurden. Die Resultate zwischen Ärzteschaft und Pflegenden unterschieden sich grossteils nicht wesentlich. Eine weitere Studie lässt diese Resultate aber wiederum kontrovers diskutieren; 91% der Ärzte und Ärztinnen sowie 93% der Richter sagen aus, dass grundsätzlich der in einer Patientenverfügung geäusserte Wille gilt, es sei denn, es liegen konkrete Anhaltspunkte vor, die auf eine Willensänderung schliessen lassen. Allgemein kann je-

denfalls gesagt werden, dass Patientenverfügungen in der Praxis für Therapieentscheide wie auch zur Entlastung der Angehörigen als hilfreich angesehen werden (Simon 2005, 14ff), wobei der wirkliche Einfluss auf Behandlung und Krankheitsverlauf kontrovers diskutiert wird (Sahm 2006, 170f).

Abschliessend will ich, obwohl bereits angetönt, explizit auf den Aspekt hinweisen, dass bei schwerer Erkrankung ein Perspektivenwechsel stattfindet. Professionelle wie auch gesunde Kontrollpersonen lehnen belastende Behandlungen wie etwa Chemotherapie und Dialyse viel häufiger ab, als wie in dieser Studie Tumorkranken und -patientinnen (Sahm 2006, 183). Auch Eibach (2003, 290) verweist auf mehrere Befragungen, die zeigen, „dass Menschen ohne Erfahrungen ernsthafter Erkrankungen Krisensituationen des Lebens, wie das Leben mit schwerer Krankheit und in Pflegebedürftigkeit, anders einschätzen als Menschen, die sich in solchen schweren Lebenssituationen befinden“.

### 2.3.3 Zusammenfassung

Die eben dargestellten Resultate müssen mit Vorsicht betrachtet werden, da die jeweils ausgewählte Population meist nicht als repräsentativ bezeichnet werden kann und die Studien teilweise älteren Datums sind. Mit Sicherheit zeigen diese Resultate jedoch Tendenzen auf. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass eine Patientenverfügung eher mit zunehmendem Alter erstellt wird. Allgemein ist die Verbreitung der Patientenverfügung aber in der Schweiz eher gering. Die überwältigende Mehrheit wünscht eine natürliche Stellvertretung durch Angehörige, welche zusammen mit Ärzten und Ärztinnen entscheiden sollen. Wenn eine Patientenverfügung erstellt wird, geschieht dies meist nicht als Abwehrreflex gegen Medizin und Ärzteschaft, sondern zur Wahrung der Selbstbestimmung. Weitere häufig genannte Gründe sind Angst vor Leiden, zur Last fallen und finanzielle Gründe. Auffallend ist, dass Professionelle, Gesunde und Schwerkranke die Behandlung mit belastenden Therapien sowie die Verbindlichkeit der Patientenverfügung unterschiedlich einschätzen.

## 2.4 Geschichte der Patientenverfügung

Gibt man in der Suchmaschine Google den Begriff „Patientenverfügung“ ein, erhält man derzeit ungefähr 1,26 Millionen Treffer. Bei Eingabe des englischen Begriffs „living will“ erhält man sogar 1,76 Millionen Treffer. Und auch die Flut an Büchern und Patientenverfügungen selber würden ganze Bibliotheken füllen. Diese Tatsache darf aber nicht darüber hinweg täuschen, dass die Geschichte der heutigen Patientenverfügung sehr jung ist. In den USA entstanden 1969 erste Formen eines derartigen Dokuments als „living will“ (Bockenheimer-Lucius 2005, 169). Die erste gesetzliche Grundlage wurde 1976 in Kalifornien geschaffen, wobei weitere Staaten rasch folgten (Baumgarten 2000, 331ff. Arnd 2005, 105). In Europa verfügten gemäss einer Umfrage des Europarates aus dem Jahre 2003 nur sechs Mitgliedstaaten über eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung (Council of Europe 2003a, 49ff). Dies darf jedoch nicht zu einer falschen Schlussfolgerung führen. Patientenverfügungen erfahren momentan in ganz Europa verstärktes Interesse durch politische und rechtliche Öffentlichkeit (Wallner 2007, 2. Barta, Kalchschmid 2004, 442. Taupiz 2000). Weiter noch hat inzwischen, für die Schweiz sicher interessant, die Republik Österreich im Jahr 2006 ein Bundesgesetz über und zur Arbeit mit Patientenverfügungen geschaffen (Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich 8. Mai 2006 sowie 26. Juni 2006). In Deutschland lief die Debatte lange Zeit parallel zu Österreich und hält bis heute an. Sie ist geprägt von „widerstrebenden Positionen unter den Health Care Professionals, den Juristen und den Ethikern“ (Wallner 2007, 2).

In Italien, unserem südlichem Nachbarn, fehlen gesetzliche Regelungen zur Patientenverfügung (Bartha, Kalchschmid 2004, 454. Patti 2000, 675. Fuchs 2006, 93. Mahlkecht 2007). Im Herbst 2006 löste die Forderung des unheilbar kranken Italieners Piergiorgio Welby, seine Beatmungsmaschine abzustellen, eine landesweite Debatte über Sterbehilfe und in der Folge auch über Patientenverfügungen aus. Derzeit liegt dem Parlament ein Gesetzesentwurf vor, der sich mit dem Thema Patientenverfügung befasst (Mahlkecht 2007. Der Standart 2006). In Frankreich wurde 2005 die Patientenverfügung gesetzlich verankert (Fuchs 2006, 85f).

Auch in der Schweiz ist die Geschichte der Patientenverfügung relativ jung. Trotzdem gab es bereits in den 70er Jahren Patiententestamente, Sterbeverfügungen und Patientenvereinbarungen, die den heutigen Patientenverfügungen ähneln. Auch fand bereits in den 90er Jahren eine Auseinandersetzung in der Rechtssprechung auf Bundesebene statt (Steffen, Guillod 2000, 238). Eine gesetzliche Regelung auf Bundesebene bezüglich der Patientenverfügung besteht jedoch bis heute nicht. Mit der Revision des geltenden Vormundschaftsrechts des Schweizerischen Zivilgesetzbuches aus dem Jahre 1912 soll nun auch der Umgang mit der Patientenverfügung geregelt werden. Aus kantonalen Gesundheitsgesetzen und Gesundheitsverordnungen resp. Dekreten ist ersichtlich, dass Patientenverfügungen auf kantonaler Ebene bereits ab 1985 in einzelnen Kantonen gesetzlich geregelt wurden (Federpiel 2004, 115ff).

Der Kanton Wallis erliess 1996 ein Gesundheitsgesetz, das im voraus formulierte Bestimmungen bezüglich zukünftiger Behandlung regelt (Gesundheitsgesetz Kanton Wallis 1996, Art. 19-21). Dies überrascht, gilt das Wallis doch eher als konservativ. Diesbezüglich muss aber erwähnt werden, dass das Wallis sich in den letzten 50 Jahren wohl mehr verändert hat als in 1000 Jahren zuvor (Imesch 1996a-c). Bezüglich Selbstbestimmungsrecht muss aber immer noch davon ausgegangen werden, dass die Meinung des Arztes/der Ärztin v.a. bei der älteren Bevölkerung aus verschiedenen Gründen nicht in Frage gestellt wird. Mitbestimmung bei der Behandlung hat international erst in den letzten Jahrzehnten eine breitere Entwicklung und Anerkennung gefunden (Reusser 1994, 39).

## **2.5 Selbstbestimmung: Medizinethik im Wandel**

Heute gilt als oberster Grundsatz „Voluntas aegrotii suprema lex esto“, oder anders ausgedrückt „Der Wille des Kranken ist mir höchstes Gesetz“. Dies bedeutet, nach dem Willen des Kranken zu fragen und ihn zu respektieren. In dieser Hinsicht hat in der Praxis in den vergangenen Jahren ein grosses Umdenken stattgefunden. Patienten und Patientinnen werden heute in der Regel

umfassend bei medizinischen Eingriffen aufgeklärt und in Entscheidungsprozesse mit einbezogen. Noch vor Jahren richtete sich der Arzt oder die Ärztin nach dem Grundsatz „Salus aegroti suprema lex esto“, resp. „Das Wohl des Kranken ist mir höchstes Gesetz“. Dies beinhaltet v.a. den Heilungsauftrag, „der vom Gesundheitszweck seiner Berufsaufgabe her das medizinische Wohl des Kranken umschreibt“ (Reusser 1994, 39ff). „Im Zuge dieser Entwicklung veränderte sich die Arzt-Patient-Beziehung weg von einem paternalistischen und hin zu einem partnerschaftlichen Modell“ (Lack 2007, 589). Der geschichtliche Rückblick will auch das Verständnis für die Generation des Behandlungsteams erreichen, das in einem paternalistischen System aufgewachsen und ausgebildet wurde. Für diese bedeutet das partnerschaftliche Modell oft eine Umstellung in Haltung und Denkweise, die Zeit braucht und womöglich nur bedingt realisierbar ist. Gleichzeitig ist zu berücksichtigen, dass besonders ältere Menschen bis heute in einem solchen System gelebt haben.

## **2.6 Selbstbestimmungsrecht bei medizinischen Eingriffen**

Einführend zu den nächsten drei Kapiteln will ich kurz erwähnen, dass den gesetzlichen Grundlagen um das Selbstbestimmungsrecht bei medizinischen Eingriffen und der Patientenverfügung vom Umfang her in dieser Arbeit aus mehreren Gründen relativ viel Bedeutung beigemessen wird. Einerseits kann durch das Hintergrundwissen aus der rechtlichen Entwicklung und der Gesetzgebung klar abgeleitet werden, wie beim Erstellen einer Patientenverfügung vorgegangen und wie sie verfasst werden muss, damit sie gesetzlich gültig ist und der Wille des Verfassers befolgt wird. Andererseits gibt der Gesetzgeber auf viele so genannte „ethische“ Fragen von Pflegenden eine Antwort. Weiter ist die Rechtswissenschaft für die Pflege ein eher fremdes Fachgebiet und bedarf der Aufarbeitung. In diesem Zusammenhang kann auch auf empirische Studien verwiesen werden, wo das fehlende rechtliche Wissen ein Weiterbildungsbedarf darstellt.



**Selbstbestimmungsrecht bei medizinischen Eingriffen:** Die Patientenrechte zu Patientenverfügungen sind im Kontext des Selbstbestimmungsrechts bei medizinischen Eingriffen zu verstehen. Diese gestalten sich unterschiedlich bei urteilsfähigen und -unfähigen Personen. Grundsätzlich gilt, dass medizinische Eingriffe in die Körperintegrität eines Patienten/einer Patientin eine Aufklärung voraussetzen und diese nur mit dessen/deren „souveräner, das heisst freier und eigenverantwortlichen Zustimmung geschehen“ darf (Thommen 2004, 1). Bei urteilsunfähigen Patienten und Patientinnen kennt die Schweiz zum jetzigen Zeitpunkt mehrere Möglichkeiten der Vertretung. Aber auch hier gilt grundsätzlich immer, dass der (mutmassliche) Wille der urteilsunfähigen Person sowie Verfügungen beachtet werden müssen. Arzt/Ärztin dürfen erst an letzter Stelle und nur im Notfall alleine über die Vornahme eines Eingriffes entscheiden. Die rechtlichen Regelungen dazu können im Anhang 1 nachgelesen werden.

## **2.7 Gesetzliche Regelungen der Patientenverfügung**

### **2.7.1 Regelung auf internationaler Ebene**

Bei der Auseinandersetzung mit dem Thema Selbstbestimmungsrecht, Patientenautonomie und Patientenverfügung fällt auf, dass in der Schweiz immer wieder auf internationale Konventionen und die Rechtsentwicklung in Europa Bezug genommen wird. Gleichzeitig ist man bei der Schaffung und Anpassung bestehender Gesetze bestrebt, eine Vereinbarkeit mit internationalen Verpflichtungen zu erreichen (EJPD, Botschaft E-ZGB 2006, 8f und 122. Taupiz 2002). Allgemein kann diesbezüglich gesagt werden, dass die Schweiz verschiedene völkerrechtliche Verträge u.a. zum Schutz der Menschenrechte unterschrieben und ratifiziert hat (Schweizerische Eidgenossenschaft 2007). Relevant bezüglich Selbstbestimmungsrecht und Patientenverfügungen sind sicher die Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK), die Biomedizinkonvention sowie die Empfehlungen des Ministerkomitees an

die Mitgliedstaaten des Europarates. Zusammenfassend kann hierzu gesagt werden, dass Selbstbestimmung ein Grundrecht ist, und dass Patientenverfügungen als ein Hilfsinstrument für Behandlungsentscheidungen angesehen werden können. Einzelne Konventionen und Empfehlungen sind als kurze Zusammenfassung im Anhang 2 zu finden.

## 2.7.2 Rechtliche Grundlagen der Patientenverfügung in der Schweiz

Momentan wird das Vormundschaftsrecht der Schweiz grundlegend erneuert. Ein Ziel ist die Förderung des Selbstbestimmungsrechts und die Vereinheitlichung unterschiedlicher kantonaler Regelungen. Es sollen auch zwei neue Rechtsinstitute eingeführt werden, welche den Vorsorgeauftrag und die Patientenverfügung beinhalten. Das Vormundschaftsgesetz tritt frühestens 2008 in Kraft (Beobachter, 2005, 13). Im Folgenden werden die geltende rechtliche Situation und die neue Rechtslage, welche sich mit Einführung des Vormundschaftsgesetzes ergeben wird, beschrieben.

### 2.7.2.1 Aktuell anwendbare Rechtsnorm

„Das bestehende Zivilrecht enthält kein Normengefüge, das der Patientenverfügung in ihren rechtlichen Bezügen gesamthaft gerecht würde“ schreibt Reusser 1994 (142f), die in ihrer Doktorarbeit eine zivilrechtliche Beurteilung der Patientenverfügung durchführte. Diese Situation hat sich bis heute auf Bundesebene kaum verändert: „Im Unterschied zu verschiedenen kantonalen Erlassen enthält das Bundesrecht noch keine ausdrückliche Bestimmung über die Gültigkeit bzw. die Tragweite von Patientenverfügungen“ (EJPD, Botschaft, 2006, 30). Fehlende rechtliche Erlasse bedeuten aber nicht, dass Patientenverfügungen unverbindlich sind. Anhand verschiedener Arbeiten und Aussagen soll anschliessend die Rechtsnorm bezüglich der Patientenverfügung in der Schweiz wiedergegeben werden. Zu Beginn möchte ich je-

doch noch auf die Bundesverfassung Bezug nehmen, da darin der Schutz der individuellen Selbstbestimmung ausdrücklich geregelt ist. Auf das Zivilgesetzbuch, spezifisch die Individual- resp. Persönlichkeitsrechts-Artikel 27 bis 30, gehe ich an dieser Stelle nicht mehr ein, denn viele Aspekte würden sich inhaltlich wiederholen mit dem Kapitel zum Selbstbestimmungsrecht hinsichtlich medizinischen Eingriffen bei urteilsfähigen und urteilsunfähigen Menschen.

#### *2.7.2.1.1 Menschenwürde und Selbstbestimmung in der Bundesverfassung*

**Verfassungsrechtliche Menschenwürde:** Die Menschenwürde ist das erste Grundrecht in der neuen Bundesverfassung und zugleich auch das wichtigste, resp. primärste und subsidiärste aller Grundrechte. Zugleich ist es nach Völkerrecht international geschützt. Menschenwürde gilt als Kernbegriff für ethische wie rechtliche Orientierung. Es wird auch als Auffangrecht bezeichnet, wenn alle anderen Grundrechte nicht greifen (Bundesverfassung 1999, Art. 7. Mastronardi 2002, 78ff. Müller 1999, 1ff. Reusser 1994, 50ff). Die Menschenwürde zielt „auf den Schutz des Individuellen, auf die Autonomie und den Eigenwert jedes Menschen; zur Menschenwürde gehört auch, selber darüber bestimmen zu können, was die eigene Würde ausmacht“ (Kiener, Kälin 2007, 114. Pleschberger 2004. Mastronardi 2001, 233ff). Selbstbestimmung wird immer wieder mit dem Begriff der Würde oder verfassungsrechtliche Menschenwürde in Zusammenhang gebracht. Man muss aber anfügen, dass Selbstbestimmung mit Blick auf das Recht auf den eigenen Tod immer in einer Wechselbeziehung steht zwischen gemeinschaftlicher und persönlicher Verantwortung (Reusser 1994, 55ff).

**Schutz der individuellen Selbstbestimmung:** Relevant sind zu dieser Thematik zwei Artikel der Bundesverfassung aus dem Jahre 1999. In Artikel 10, Absatz 2 steht: „Jeder Mensch hat das Recht auf persönliche Freiheit, insbesondere auf körperliche und geistige Unversehrtheit und auf Bewegungsfreiheit“. Dieses Grundrecht gewährleistet dem Einzelnen, „die wesentlichen Aspekte seines Lebens selber zu gestalten“ (Müller 1999, 42) sowie die „Verfügungsfreiheit über den eigenen Körper sowie das eigene Leben“

(Schweizer 2002, 160. Kiener, Kälin 2007, 127ff.). In Artikel 13 der Bundesverfassung heisst es: „Jede Person hat Anspruch auf Achtung ihres Privat- und Familienlebens (...). Jede Person hat Anspruch auf Schutz vor Missbrauch ihrer persönlichen Daten“. Müller (1999, 44ff) erläutert in seinen Ausführungen, dass das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen auch die Entscheidungen über den Einsatz medizinischer Eingriffe und Behandlungen, selbstbestimmtes Sterben und Bestimmungen über den eigenen Körper nach dem Tod umfasst (Kiener, Kälin 2007, 129f).

#### *2.7.2.1.2 Verbindlichkeit der Patientenverfügung*

Zusammenfassend kann anhand der Arbeit von Reusser (1994, 246ff) gesagt werden, dass eine Patientenverfügung eine rechtserhebliche Tatsache darstellt und grundsätzlich verbindlich ist. Auch wenn eine Patientenverfügung einzelne ungültige Stellen enthält (z.B. rechts- oder sittenwidrig), bleiben die übrigen Teile gültig. „Die Patientenverfügung wird in dem Umfang wirksam, wie der früher geäusserte Wille auf die gegenwärtigen Verhältnisse Bezug nimmt, d.h. darin aktualisierbar ist. Sie ist als mutmasslicher Patientenwille einzubeziehen, solange unter den gegebenen Umständen anzunehmen ist, dass der Patient sie nicht widerrufen hätte“ (ebn. 246). Die unterschiedliche Bewertung der Verbindlichkeit der Patientenverfügung in Lehre und Praxis lässt sich aufgrund der Abstraktheit der jeweiligen Patientenverfügung, resp. auf das Zutreffen auf die konkrete Situation erklären. Das Kernproblem der Verbindlichkeit lässt sich nicht auflösen. Wird aber „die Patientenverfügung sorgfältig erarbeitet und im Gespräch richtig eingesetzt, kann sie für alle Beteiligten durchaus ein sinnvolles Hilfsmittel bei der Bewältigung der Grenzsituationen des Sterbeprozesses sein und den verschiedenen Interessenbereichen gerecht werden“ (ebn. 247).

Dialog Ethik, das interdisziplinäre Institut für Ethik im Gesundheitswesen, welches sich u.a. auf Patientenverfügungen spezialisiert hat, hält fest, dass die Patientenverfügung ein verbindliches Dokument darstellt und deren Rechtsverbindlichkeit im Grundsatz von niemandem bestritten wird. Sie beruft sich hierbei auf einen Gerichtsentscheid vom 22. März 2001 (BGE 127 I 6ff)

und die medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW (Dialog Ethik, Patientenverfügung. SAMW 2005). Die Bestimmungen der SAMW haben wie bereits erwähnt keine Rechtskraft, sind aber in Praxis und Rechtssprechung relevant. Dialog Ethik verweist hierbei aber auch auf Bedingungen, die erfüllt sein müssen, damit eine Patientenverfügung befolgt werden muss: nämlich Qualität und Beweiskraft. „Sind diese Bedingungen erfüllt, darf und muss die Verfügung als Wille des oder der Verfügenden verstanden und befolgt werden, es sei denn, es liegen zwingende Gegenindizien vor. Juristisch gesprochen erfolgt eine Umkehr der Beweislast zu Gunsten des Patientenwillens, wie er in der Verfügung zum Ausdruck kommt. Im Weiteren muss eine Patientenverfügung nicht umgesetzt werden, wenn sie Punkte beinhaltet, die gegen die aktuelle Rechtslage in der Schweiz verstossen (z.B. aktive Sterbehilfe)“. Zum gleichem Schluss kommen auch Steffen und Guillod im Landesbericht der Schweiz (2002, 369 sowie 2000, 241ff).

Zusammenfassend kann man sagen: Wenn auch keine Gesetzestexte explizit die Patientenverfügungen regeln, sind diese grundsätzlich von der Gesetzeslage her als verbindlich anzusehen.

## **2.7.2.2 Revision des Vormundschaftsgesetzes**

### *2.7.2.2.1 Ausgangslage*

Das aktuell geltende Vormundschaftsrecht des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Art. 360-455 ZGB) ist seit seinem Inkrafttreten im Jahre 1912 praktisch unverändert geblieben und wird nun grundlegend erneuert. „Beim Vormundschaftsgesetz geht es um rechtliche Massnahmen zugunsten schwacher Personen, die ihre Angelegenheiten nicht besorgen können und für die andere Hilfen nicht ausreichen“ (EJPD, Botschaft 2006, 8). Zum jetzigen Zeitpunkt verhält es sich dermassen, dass der gesetzliche Massnahmenkatalog dem Einzelfall zu wenig Rechnung trägt und das Verhältnismässigkeitsprinzip nicht gewahrt ist. „Eine kreative Interpretation, so wie sie von einem Teil der Behörden gehandhabt wird, stösst zudem an Grenzen und lässt Gesetz und

Wirklichkeit auseinanderfallen“ (ebn. 8). Das fast 100-jährige Gesetz entspricht insgesamt nicht mehr den heutigen Verhältnissen und Anschauungen. Wie aus den bisherigen Ausführungen abgeleitet werden kann, hat sich beispielsweise der Wert des Selbstbestimmungsrechts grundlegend verändert. In unserer Zeit findet die rechtliche Orientierung prinzipiell nach dem Grundsatz der Patientenautonomie statt, welcher als Ausdruck der Achtung der Menschenwürde jedes Menschen verstanden werden sollte. Dies spiegelt sich auch in neu geschaffenen nationalen und internationalen Gesetzen, Konventionen und Empfehlungen wider. Als Grund für eine notwendige Gesetzesanpassung in der Schweiz kann zudem aufgeführt werden, dass die schweizerische Gesetzeslage in mehreren Punkten nicht mehr mit dem Völkerrecht konform ist (EJPD, Botschaft 2006, 36). Relevant im Zusammenhang mit der Thematik sind aber sicher auch die unterschiedlichen kantonalen Regelungen hinsichtlich Patientenverfügungen. Da heute eine Hospitalisierung oft nicht mehr im eigenen Kanton erfolgt, ist auch hier Handlungsbedarf angezeigt.

#### *2.7.2.2.2 Reformgeschichte und aktueller Stand*

Die Reformgeschichte zur Revision des Vormundschaftsgesetzes begann 1993 und kann in der Botschaft des Bundesrates (EJPD, Botschaft 2006, 8ff) nachgelesen werden. 2003 wurde das Vernehmlassungsverfahren zum Expertenentwurf eröffnet, welches bis 2004 dauerte (EJPD, Vorentwurf 2003. EJPD, Bericht zum Vorentwurf 2003). Es gingen 72 offizielle Stellungnahmen ein. Die Gesamtrevision des Vormundschaftsrechts fand grossmehrheitliche Zustimmung. Breite Unterstützung erfuhren auch die Bestimmungen über die eigene Vorsorge mit dem Vorsorgeauftrag, der Patientenverfügung sowie die Vertretung urteilsunfähiger Personen bei medizinischen Massnahmen durch Angehörige (EJPD, Botschaft 2006, 10. EJPD, Vernehmlassungen 2004). 2006 wurde die Botschaft zur Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht) vom Bundesrat mit Antrag auf Zustimmung unterbreitet. Der nun „aufgrund der Vernehmlassung überarbeitete Vorschlag wird gemäss den gesetzgebenden

Gepflogenheiten zuerst in den parlamentarischen Kommissionen und dann in den Räten besprochen werden. Es muss noch mit einem Zeitraum von mehreren Jahren gerechnet werden, bis dieses neue Erwachsenenschutzgesetz in Kraft sein wird. Hingegen ist zu erwarten, dass die neue Ausrichtung schon vorher für die Praxis leitend sein wird“ (Schmid 2007, 7).

#### *2.7.2.2.3 Was bringt die Revision des Zivilgesetzbuches allgemein?*

Der Titel der Medienmitteilung des EJPD vom 28.6.2006 tönt vielversprechend, v.a. mit Blick auf die Patientenverfügung: „Massgeschneiderte Massnahmen für Hilfsbedürftige“. Eines der Ziele der Revision ist klar die Förderung der Selbstbestimmung. Hierbei werden auch mit der „eigenen Vorsorge“ zwei neue Rechtsinstitute geschaffen. „Eine handlungsfähige Person kann mit einem Vorsorgeauftrag ihre Betreuung und rechtliche Vertretung im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit privat regeln. Zudem kann sie mit einer Patientenverfügung im Voraus festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie zustimmt, oder eine zustimmungsberechtigte Person bestimmen“ (EJPD, Medienbericht 28.6.2006). Zudem werden die Beistandschaften sowie die fürsorgliche Unterbringung völlig neu geregelt. Angehörige erhalten mehr Privilegien und Entscheidungskompetenzen bei medizinischen Entscheidungen. Im Folgenden will ich auf die Gesetzesartikel, die Entscheidungen hinsichtlich Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag und Vertretung bei medizinischen Angelegenheiten vertieft eingehen.

#### *2.7.2.2.4 Die Patientenverfügung*

Die Patientenverfügung ist in Artikel 370 bis 373 geregelt. Die Botschaft des Bundesrates (EJPD 2006, 30f) begründet diese Gesetzesartikel zu Patientenverfügungen u.a. mit der Lücke im Gesetz, mit unterschiedlichen kantonalen Regelungen und dem Selbstbestimmungsrecht resp. der Einwilligung bei medizinischen Eingriffen.

Als Grundsatz gilt, dass eine urteilsfähige Person in einer Patientenverfügung festlegen kann, „welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Ur-

teilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt“ (EJPD, Entwurf 2006, Art. 370. Abs. 1). Es sei darauf hingewiesen, dass ausdrücklich keine Handlungsfähigkeit vorausgesetzt wird, womit auch urteilsfähige Minderjährige eine Patientenverfügung errichten können (EPJD, Botschaft 2006, 31). Weiter kann sie „eine natürliche Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll. Sie kann dieser Person Weisungen erteilen.“ Ausserdem können Ersatzverfügungen getroffen werden (Art. 370, Abs. 2 und 3).

Art. 371 beschreibt die Formalitäten in Bezug auf Errichtung und Widerruf. Die Patientenverfügung bedarf der Schriftform, des Datums und der Unterschrift. Weiterhin ist explizit vorgesehen, dass wer eine Patientenverfügung errichtet hat, die Existenz und den Hinterlegungsort auf der Versichertenkarte eintragen lassen kann. Im Zusammenhang mit der Versicherungskarte ist zu ergänzen, dass der Bundesrat inzwischen am 14. Februar 2007 die Verordnung über die Versicherungskarte verabschiedet hat (Schweizerischer Bundesrat 2007, Art. 6. Debold, Fux 2005, 60f). Die Ausgabe der Karte beginnt 2008. „Ab 2009 müssen dann alle die Karte vorweisen, wenn sie Leistungen bei Ärzten, Spitälern oder Apotheken beziehen und über die Versicherung abrechnen wollen“ (Walliser Bote 15. Februar 2007, 24). Ergänzend muss erwähnt werden, dass wer eine Patientenverfügung errichtet, selber besorgt sein muss, dass die Adressaten zu gegebener Zeit Kenntnis davon erhalten. Als Möglichkeit wird ein Hinterlegen beim behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin, ein auf sich Tragen oder ein Übergeben an eine vertretungsberechtigte Person oder Vertrauensperson aufgeführt (EJPD, Botschaft 2006, 32). In diesem Zusammenhang ist auch Artikel 372 interessant. Er besagt, was bei Eintritt der Urteilsunfähigkeit zu unternehmen ist. Die behandelnde Ärzteschaft wird verpflichtet, anhand der Versicherungskarte abzuklären, ob eine Patientenverfügung errichtet und wo diese hinterlegt wurde (EJPD, Botschaft 2006, 32). Weiter muss sie der Patientenverfügung Folge leisten. Es gibt Ausnahmen, in denen Patientenverfügungen nicht befolgt werden müssen. Verfolgt man die Literatur, findet man grosse Diskussionen



über die grundsätzliche Gültigkeit von Patientenverfügungen und wann von ihnen abgewichen werden darf. Wohl um laufenden Diskussionen vorzubeugen, geht der Bundesrat in der Botschaft zum Entwurf (EJPD, Botschaft 2006, 32ff) auf diese ein und umschreibt klar, wann von einer Patientenverfügung abgewichen werden darf und auf welche Weise dann vorzugehen ist. Ausnahmen bilden der Verstoss gegen gesetzliche Vorschriften, Bestehen von begründeten Zweifeln hinsichtlich dem freien Willen beim Erstellen oder dass nicht dem mutmasslichem Willen entsprochen wird. Als begründete Zweifel gelten die lange zurückliegende Erstellung, ein geäusselter Meinungswechsel des Verfassers/der Verfasserin oder seit dem Verfassen entstandene neue medizinische Möglichkeiten (Baumann 2005, 58ff).

Falls der Patientenverfügung nicht entsprochen wird, ist dies im Patientendossier festzuhalten. Hierbei ist relevant, dass das neue Gesetz unter Artikel 377 bis 381 die Vertretung bei medizinischen Massnahmen „hierarchisch“ genau regelt; Primäre Ansprechperson ist die in der Patientenverfügung oder im Vorsorgeauftrag bezeichnete Person, gefolgt von Beistand, „Familie“ im gemeinsamen Haushalt, Nachkommen, Eltern und Geschwister. Auch kann nach Artikel 373 die Erwachsenenschutzbehörde angerufen werden, wenn die Patientenverfügung nicht befolgt wird, die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet sind oder die Patientenverfügung nicht auf freiem Willen beruht.

Meines Erachtens bringt die Gesetzgebung kaum neue Aspekte für die Arbeit mit Patientenverfügungen, ausser dass sie nun auf Bundesebene rechtlich explizit verankert ist und kantonale Bestimmungen aufgehoben werden. Sie verschafft aber Klarheit u.a. hinsichtlich dem Erstellungsvorgehen und der Verbindlichkeit. Dadurch muss weniger über die rechtliche Gültigkeit von Patientenverfügungen diskutiert werden, viel mehr aber über das Festhalten des mutmasslichen Willens und wie dieser in der Praxis sinnvoll gelebt werden kann. Neu hingegen ist die Bedeutung der Angehörigen als Vertretung bei medizinischen Massnahmen, was einen Einfluss auf das Vorgehen beim Erstellen der Patientenverfügung haben sollte.

#### *2.7.2.2.5 Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen*

Ein Ziel des neuen Erwachsenenschutzgesetzes ist es, den Angehörigen urteilsunfähiger Personen mehr Entscheidungskompetenz zu gewähren. Damit soll die Solidarität in der Familie gestärkt und vermieden werden, dass die Behörden systematisch Beistandschaften anordnen müssen. Die Angehörigen und/oder die Familie, primär im gleichen Haushalt lebend, erhalten ein gesetzliches Vertretungsrecht, so dass „die grundlegenden persönlichen und materiellen Bedürfnisse einer urteilsunfähigen Person befriedigt werden können, ohne dass die Erwachsenenschutzbehörde tätig werden muss. (...) Ist eine Person aber nicht nur vorübergehend, sondern dauernd urteilsunfähig, so soll grundsätzlich eine Beistandschaft angeordnet werden“ (EJPD, Botschaft 2006, 34). Die Familienangehörigen können als Vertretung eingesetzt werden, wenn keine begründeten Einwände bestehen. Die Reihenfolge der Berechtigung ist in Art. 378 beschrieben. Ich denke diese Reihenfolge als Hintergrundwissen ist für das Erstellen einer Patientenverfügung gerade im Oberwallis relevant. Oft werden Patientenverfügungen von einem Elternteil mit einem nahe stehenden Kind, welches meist nicht mehr im gleichen Haushalt lebt, besprochen. In der konkreten Situation und wenn keine Vertretung in der Patientenverfügung bestimmt wird, ist diese Person primär oft nicht vertretungsberechtigt. Abschliessend ist zu ergänzen, dass die Verantwortung für die Behandlung und den Behandlungsplan, welcher unter Beizug der Vertretung erstellt wird, immer noch bei Arzt und Ärztin liegen.

#### *2.7.2.2.6 Der Vorsorgeauftrag*

An dieser Stelle will ich auch den Vorsorgeauftrag kurz erwähnen. Dies, weil darin auch die Vertretung bei medizinischen Massnahmen wie in der Patientenverfügung geregelt werden kann. Andererseits sind auch Formkriterien gefordert, welche teilweise auch für die Patientenverfügung sinnvoll erscheinen. „Mit einem Vorsorgeauftrag kann die auftraggebende Person eine oder mehrere natürliche oder juristische Personen (...) damit beauftragen, für den Fall ihrer Urteilsunfähigkeit die Sorge für die Person oder das Vermögen zu übernehmen oder sie im Rechtsverkehr zu vertreten“ (EJPD, Botschaft 2006, 25).

Dies kann auch beinhalten, dass eine (hier natürliche) Person damit beauftragt wird, in ihrem Namen einer medizinischen Massnahme zuzustimmen oder diese zu verweigern, was einer Patientenverfügung gleichkommt. Von den Formvorschriften ausgehend ist der Vorsorgeauftrag strenger geregelt als das Erstellen einer Patientenverfügung. Nach Artikel 361 ist er von der auftraggebenden Person eigenhändig von Anfang bis Ende niederzuschreiben, zu datieren und zu unterschreiben. Danach erfolgt eine Erfassung in einer Datenbank.

### 2.7.3 Spezifische Patientenrechte im Kanton Wallis

Patientenrechte um Selbstbestimmung und Patientenverfügungen werden durch das kantonale Recht mitgestaltet. Kantone können Gesetze erlassen, sofern diese nicht den Gesetzen auf Bundesebene widersprechen oder Gesetze auf Bundesebene unzureichend sind. Von dieser Möglichkeit machen verschiedene Kantone Gebrauch, da die rechtliche Situation um Patientenverfügungen im Bundesrecht (noch) nicht explizit geregelt ist. Federspiel (2004, 22 und 115ff) stellt in ihrer Arbeit die Situation in den einzelnen Kantonen dar und hat im Anhang auch die einzelnen Gesetze, Erlasse und Dekrete abgedruckt: „Einige Kantone, wie Appenzell Ausserrhoden, Bern, Freiburg, Genf, Tessin und Waadt haben Gesundheitsgesetze neueren Datums und erklären die Patientenverfügung, falls aktuell und für die vorliegende Situation zutreffend, als verbindlich. (...) Kantone wie Aarau, Luzern, Schaffhausen, Schwyz und Zürich regeln die Patientenverfügung in Verordnungen resp. Dekreten. Im Kanton Zürich ist ein neues Patientenrechtsgesetz in Vernehmlassung“.

Der Kanton Wallis hat ein gültiges Gesundheitsgesetz aus dem Jahre 1996, ein Vorentwurf zum neuen Gesundheitsgesetzes (Kanton Wallis, 1996) liegt vor und die Dienststelle für Gesundheitswesen hat eine Broschüre zu den Patientenrechten (Sanimedia 2006) herausgegeben. Alle drei Dokumente ähneln sich bezüglich des Rechts auf Informationen, „Patientenverfügung“ resp. im Voraus formulierte Bestimmungen und Einwilligung bei medizinischen Eingriffen. Für die Arbeit wichtige Ausnahmen bilden die Terminologie

bezüglich der Patientenverfügung. Denn in der Gesetzgebung spricht man von „im voraus formulierten Bestimmungen“, in der Broschüre hingegen von Patientenverfügungen. Zudem werden einzig und erstmalig im Vorentwurf des Gesundheitsgesetzes den Angehörigen Entscheidungsbefugnisse eingeräumt, sofern in der „Patientenverfügung“ nicht eine Vertrauensperson ernannt wurde. Neu in diesem Entwurf und auch in der Broschüre ist, dass Patienten bei Aufnahme „über seine Rechte und Pflichten schriftlich informiert werden“ müssen.

Bezüglich „im voraus formulierte Bestimmungen“, resp. Patientenverfügung, sieht die Gesetzgebung des Kantons Wallis ausdrücklich vor, dass jeder im Voraus Bestimmungen formulieren kann „im Hinblick auf die Pflege, die er für den Fall, dass er nicht mehr in der Lage wäre, seinen Willen auszudrücken, zu erhalten wünscht oder verweigern will. Ebenso kann jeder eine Person bestimmen, die unter diesen Umständen an seiner Stelle zu entscheiden hat, welche Pflege ihm zukommen soll“ (Gesundheitsgesetz Kanton Wallis, 1996, Art. 20. Kanton Wallis 2006, Art. 21). Neu steht im Vorentwurf, dass die im Voraus formulierten Bestimmungen „vom Verfasser ohne formale Beschränkung geändert oder aufgehoben werden“ können. Form und Inhalt können frei gewählt werden. Verlangt wird einzig eine Unterschrift (Sanimedia 2006, 9). Der nächste Gesetzesartikel sieht vor, dass „die Gesundheitsfachperson seinen in diesen Bestimmungen formulierten Willen zu befolgen hat“. Bei Interessenkonflikten und Kenntnis, dass die im Voraus formulierten Bestimmungen des Patienten/der Patientin nicht mehr seinem/ihrem jetzigen Willen entsprechen, ist die Zustimmung der Vormundschaftsbehörde einzuholen. Der Vorentwurf des Gesundheitsgesetzes sieht vor, dass sich Gesundheitsfachpersonen bei urteilsunfähigen Patienten und Patientinnen nach „im voraus formulierten Bestimmungen“ zu erkundigen haben.

Abschliessend stellt sich die Frage, welche Rechtsverhältnisse bei unterschiedlichen kantonalen Regelungen gelten, wenn beispielsweise eine Hospitalisierung ausserhalb des Kantons erfolgt? Diesbezüglich setzte ich mich mit einem Juristen in Verbindung. Kurz zusammenfassend kann gesagt werden, dass das kantonale Gesetz des Behandlungsortes gilt.

#### 2.7.4 Situation der Patientenverfügung in den der Schweiz angrenzenden Ländern

Obwohl im Kapitel 2.4 bereits angesprochen, will ich an dieser Stelle kurz auf die rechtliche Situation in den der Schweiz angrenzenden Länder eingehen. Dies scheint mir von Bedeutung, weil in der Schweiz doch immer wieder Patienten und Patientinnen aus Ländern der Europäischen Union betreut werden. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das Instrument der Patientenverfügung in Österreich und Frankreich gesetzlich verankert ist, in Deutschland, Italien und Lichtenstein noch aussteht. Die Situation in den einzelnen Ländern habe ich zusammengetragen. Sie kann im Anhang 3 nachgelesen werden. An dieser Stelle stellt sich die Frage, welche Rechtsmässigkeiten in den verschiedenen Ländern gelten? Wie auf kantonaler Ebene gilt auch hier, dass die Gesetze des Landes gelten, in dem die Behandlung stattfindet. Für eine in der Schweiz wohnhafte Person gilt beispielsweise bei einer Behandlung in Österreich die dortige Gesetzgebung.

### 2.8 Sterbehilfe und Patientenverfügung

Patientenverfügungen können sich regelmässig auf passive und indirekte aktive Sterbehilfe beziehen (Baumgarten 2000, 306). Hierbei handelt es sich um ein Thema, welches sehr kontrovers diskutiert wird. Einerseits werden gerade aktive und passive Sterbehilfe je nach Standpunkt und Theorie völlig unterschiedlich bewertet (Frewer, Kaplan 2002, 132. Wettstein 2000). Andererseits ist in der Praxis die Unterscheidung zwischen aktiv und passiv nicht immer eindeutig möglich. Ein weiterer Grund liegt darin, dass Ärzte und Ärztinnen sowie Pflegepersonal in überraschend hoher Zahl - je nach Studie zwischen 50-70% - die korrekte Bedeutung oder Bezeichnung von aktiver und passiver Sterbehilfe unklar ist (Simon 2006, 565). Auch Vertreter von Sterbehilfeorganisationen benutzen teilweise die Begrifflichkeiten falsch. Statt Beihilfe zum Selbstmord spricht man von Sterbebegleitung (Mettner 2003, 13). Die verschiedenen Formen der Sterbehilfe und ihre gesetzlichen Regelungen in der Schweiz habe ich zusammengetragen und im Anhang 4 beigelegt.

## 2.9 Unterteilungen und Arten von Patientenverfügungen

Allein im deutschsprachigen Raum findet man über 1000, zumeist vorgedruckte, Patientenverfügungen (Lack 2006, 590). Bei der Sichtung verschiedener Patientenverfügungen sind wiederkehrende Muster die Regel. Anhand dieser Muster und durch Ergänzungen aus der Literatur versuche ich, die verschiedenen Patientenverfügungen in Gruppen zu ordnen, ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Eine erste Unterteilung kann die mündliche und schriftliche Form sein.

### 2.9.1 Mündliche Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung ist formfrei, kann also schriftlich oder mündlich erfolgen (Simon, Meran, Fangerau 2004, 721). In der Literatur wird explizit immer wieder die schriftliche Form empfohlen. Analysiert man dann die entsprechenden Dokumente, beinhalten diese indirekt oft Teile der mündlichen Form in Form von Vertretungen durch Angehörige, Hausarzt usw. Allgemein schätze ich, dass die mündliche Form der Patientenverfügung weitaus häufiger vorkommt als die schriftliche, v.a. bei Menschen, welche in Partnerschaften und sozialen Netzwerken leben. Diese Situation treffen wir beispielsweise auch im Oberwallis. Zum gegebenen Zeitpunkt diskutiert man evtl. in der Familie, mit Angehörigen und/oder einem Kind über Situationen am Ende des Lebens, bestimmten Krankheitssituationen, Situationen der Urteilsunfähigkeit usw. und wie man sich vorstellt, diese zu durchleben. Eltern beauftragen beispielsweise ein nahestehendes Kind, die Vertretung zu übernehmen und sich für die „Wünsche“ einzusetzen. Tritt dann die Urteilsunfähigkeit ein, stehen diese Personen dann als Ansprechpersonen oder „Verfügungsvermittler“ zur Verfügung. Meistens beziehen sich solche Gespräche nicht nur auf die Situation am Ende des Lebens, sondern auch auf den Tod. So hört man fast an jeder Beerdigung im Oberwallis: „Auf Wunsch des/der Verstorbenen ...“.

Ein weiterer aus meiner Sicht wichtiger Aspekt liefert die Studie zur medizinischen Entscheidung am Lebensende (Faisst et al. 2003, 1677), wonach in der Schweiz in 51% der Fälle der Arzt oder die Ärztin mit dem Patienten Ster-

beihilfeentscheidungen getroffen hat. Meines Erachtens kann davon ausgegangen werden, dass hier in einem hohen Ausmass Gespräche über Situationen am Ende des Lebens und wie diese gestaltet werden können und sollen, stattfanden.

Nimmt man die beiden eben dargestellten Situationen, kann davon ausgegangen werden, dass Patientenverfügungen oft mündlich getroffen werden, auch wenn diese in vielen Fällen nicht explizit als Verfügung bezeichnet werden, sondern eben evtl. „nur“ als Wunsch oder Absprache. Mögliche Schwierigkeiten sehe ich bei der Umsetzung, wenn beispielsweise Gespräche lange zurückliegen, Wünsche nicht klar formuliert sind oder die Gespräche nicht mit der „rechtlich vorgesehenen Vertretung“ geführt wurden.

## 2.9.2 Schriftliche Patientenverfügungen

### 2.9.2.1 Unterteilung in Formular, Textbausteine und freier Text

Die Mehrzahl der herkömmlichen, schriftlichen Patientenverfügungen kann grob in drei „Modelle“ unterteilt werden: Vorgedrucktes Formular, Textbausteine oder freier Text mit eigenständigen Erklärungen, wobei es auch Mischformen gibt.

**Vorgedrucktes Formular:** Beim Grossteil der im deutschsprachigen Raum gebräuchlichen Patientenverfügungen handelt es sich um standartisierte und vorgedruckte Dokumente, herausgegeben von ganz unterschiedlichen Organisationen mit ganz unterschiedlichen Interessen. Inhaltlich sind diese immer wieder ähnlich aufgebaut. Hierbei findet man Patientenverfügungen, welche anhand von Fragen bearbeitet werden können oder welche nur angekreuzt und unterschrieben werden müssen. Auffallend hierbei ist, dass ältere Patientenverfügungen, v.a. im deutschsprachigen Raum, oft vage ausformuliert sind, ohne konkrete Behandlungserwartungen, ausgehend von sehr pauschalen Situationen. Je neuer die Musterverfügung, umso umfangreicher werden diese und sie beziehen sich immer mehr auf konkrete Situationen. Auch sind

individuelle Anpassungen möglich und es ist Platz vorhanden, um eine Vertretung und/oder Ansprechperson einzutragen. Es finden sich auch immer häufiger spezifische Empfehlungen hinsichtlich Gesprächen mit Angehörigen sowie Arzt und Ärztin (Jacobi et al. 2005, 14). Zusätzlich werden solche Verfügungen immer häufiger ergänzt durch die Möglichkeit, eine Verfügung über den Tod hinaus zu machen und auch wichtige Informationen bezüglich Konten, Versicherungen usw. festzuhalten.

**Textbausteine:** In einer Patientenverfügung mit Textbausteinen können Benutzer und Benutzerinnen anhand von Beispielen für Formulierungen ihre individuelle Patientenverfügung zusammenstellen und selbst verfassen. Hierbei werden jeweils verschiedene Alternativen zur Formulierung eines Punktes zur Verfügung gestellt. Diese Formulierungen beziehen sich öfters auf spezifische Aspekte einer Erkrankung, Behandlung und/oder das Therapieziel. Textbausteine bieten viele Zwischenstufen und sind meist selbsterklärend. Dennoch wird eine individuelle Auseinandersetzung und Beratung empfohlen. Textbausteine dienen nicht nur Personen, die selber eine Patientenverfügung erstellen wollen, sondern auch Personen, welche anderen Menschen beim Erstellen einer Patientenverfügung behilflich sind. Vorlagen für Textbausteine trifft man viel seltener an als vorgedruckte Formulare.

**Freier Text:** Hierbei erstellt der Verfasser frei formuliert die persönliche Patientenverfügung. Der freie Text wird meist dort angewandt, wo es gilt, Werteanamnese und/oder persönliche Verfügung, zugeschnitten auf eine konkrete Situation, zu erstellen. Solche Patientenverfügungen sind meist dort anzutreffen und auch zu empfehlen, wo eine intensive Beratung gewährleistet ist. Beim Erstellen einer freien Patientenverfügung können Textbausteine eine Hilfe sein.



### **2.9.2.2 Unterteilung in Musterformulare, Integrationsformulare oder Informationsbroschüren**

Die oben dargestellte Unterteilung der Patientenverfügungen wird v.a. den neueren Patientenverfügungen nicht mehr immer gerecht und es drängt sich eine Anpassung der Unterteilungen auf. Jacobi et al. (2005, 17ff) ordnen die sich im Umlauf befindlichen Modelle „drei Familien“ zu:

1. Musterverfügungen mit weitgehend vorgegebenem Inhalt.
2. Formulare, welche zugleich Integrationsformulare und Arbeitsvorlagen darstellen. Diese „fordern ausdrücklich zur Bearbeitung und persönlichen Anpassung auf. Sie fordern damit zur intensiveren Beschäftigung mit möglichen Entscheidungskonflikten auf“.
3. „In jüngster Zeit sind Informationsbroschüren veröffentlicht worden, die nur teilweise ausgearbeitete Formulare und Formulierungsvorschläge enthalten. Sie wollen ihre Leserschaft in die Lage versetzen, sich eine individuelle Patientenverfügung massgeschneidert zu erarbeiten“ (ebn. 19). Die Broschüren enthalten u.a. Textbausteine und betonen die Notwendigkeit einer medizinischen Beratung. Teilweise umfassen diese Informationsbroschüren bis zu 40 Seiten, was meines Erachtens viele ältere Personen überfordert und abschreckt (Bundesministerium der Justiz 2006. Bayrisches Staatsministerium der Justiz 2005. Dialog Ethik 2007).

Diese Unterteilung scheint mir sinnvoll, lässt aber nicht eine Zuteilung aller schriftlich verfassten Patientenverfügungen zu. Evtl. müsste diese Unterteilung noch ergänzt werden durch eine vierte Gruppe: frei formulierte Patientenverfügungen mit professioneller Beratung.

### **2.9.2.3 Unterteilt in mit und ohne Vertretungsvollmacht**

In immer mehr Patientenverfügungen kann eine Vertretung für medizinische Angelegenheiten bezeichnet werden. Ein Grund ist sicher, dass es die optimale Patientenverfügung nicht gibt und immer ein Interpretationsspielraum übrig bleibt. Immer häufiger wird heute empfohlen, eine Patientenverfügung

mit einer Vorsorgevollmacht zu kombinieren. So werden gleichzeitig zwei „verbindliche“ Wege festgelegt, die sich ergänzen. Diese Variante wird als Gold-Standard der Kompensation bezeichnet, wenn die Möglichkeit, für sich selbst zu sprechen, nicht oder nicht mehr gegeben ist (Reiter-Theil 2006, 71). Mir scheint es deshalb sinnvoll, im Bewusstsein dieser Möglichkeit und vielleicht auch als ein Qualitätskriterium, eine Unterteilung in mit und ohne Vertretungsvollmacht resp. Vorsorgevollmacht vorzunehmen.

### 2.9.3 In der Schweiz gebräuchliche Patientenverfügungen

In der Schweiz sind verschiedene Patientenverfügungen im Umlauf. Einige der gebräuchlichsten stelle ich zusammenfassend vor, ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Dabei will ich bewusst keine Empfehlung bezüglich Praxis-tauglichkeit abgeben, da mir diesbezüglich die Erfahrung fehlt.

**Caritas Schweiz:** Die Patientenverfügung ist übersichtlich, klar strukturiert und einfach auszufüllen. Neben Multiple-Choice-Fragen zu Organspende und Autopsie stellen sich auch Fragen zur Bearbeitung hinsichtlich Behandlung, Pflege und Begleitung, u.a. zu Spiritualität. In die Verfügung integriert ist eine Vollmacht. Zur Patientenverfügung erhält man eine Begleitbroschüre mit zusätzlichen Informationen. Die Patientenverfügung kostet 15.- Franken (Caritas Schweiz 2005, Federspiel 2007, 37. Schmid 2007, 16f).

**Human Dokument Dialog Ethik:** Die ursprüngliche Version, die zusammen mit dem Schweizerischen Verband für Seniorenfragen entwickelt wurde, wurde inzwischen in Zusammenarbeit mit der schweizerischen Herzstiftung durch eine Patientenverfügung ergänzt, welche sich spezifisch an herzkrank Menschen richtet. Diese enthält zusätzlich einen speziellen Reanimationspassus. Bei beiden Patientenverfügungen handelt es sich um ein eher ausführliches Dokument. Inhaltlich werden u.a. auch Vertretung, palliativmedizinische Massnahmen, Organspende, Obduktion und Forschung, Wünsche nach dem Tod, wichtige Dokumente usw. angesprochen. Beide Formulare können zusammen mit einer Wegleitung zum Ausfüllen im Internet heruntergeladen werden. Kosten entstehen für die Registrierung (120.- Franken) und die alle zwei Jahre empfohlene Aktualisierung (30.- Franken) (Dialog Ethik 2007).

**FMH Patientenverfügung:** Diese einseitige Patientenverfügung der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte ist sehr kurz und allgemein gehalten. Sie beschränkt sich auf die Sterbephase und kann im Internet gratis heruntergeladen werden. Vorgesehen ist eine Abgabe nur in Verbindung mit einem ausführlichen ärztlichen Gespräch (FMH o.D.).

**Stiftung für Konsumentenschutz:** Diese Patienten- und Sterbeverfügung ist mit 25 Seiten sehr umfangreich gestaltet. Ein Grossteil dieses Dokuments bezieht sich auf detaillierte Angaben im Falle eines Todesfalls, wobei Angaben zu Vollmachten, Versicherungen und Banken, Verträge usw. auch in einer Phase längerer Urteilsunfähigkeit relevant sind. Das Dokument ist zusammen mit einer Anleitung für 7.- Franken erhältlich (Federspiel 2007, 37. Stiftung für Konsumentenschutz 2003).

**Exit Patientenverfügung:** Exit hilft ihren Mitgliedern „bei der Abfassung und Durchsetzung der Patientenverfügung“ sowie „durch die Begleitung beim Suizid“ (Exit 2005, 11). Die Patientenverfügung richtet sich an Mitglieder. Neben dieser Patientenverfügung gibt es die sogenannte „Freitod-Verfügung“ (Baumgarten 2000, 313. Exit 2005).

**Glarner Patientenverfügung:** Es handelt sich hierbei um eine Verfügung der evangelisch reformierten Landeskirche, welche für 5.- Franken bezogen werden kann. Das Dokument enthält u.a. Hinweise als Leitlinien zum Abfassen einer Patientenverfügung, Textbeispiele für eine persönlich formulierte Patientenverfügung, eine Patientenverfügung zum Ausfüllen sowie Anordnungen betreffend Sterbebegleitung (Federspiel 2007, 37. Schmid 2007, 18f).

**GGG Voluntas Basel:** Die Organisation stellt ehrenamtlich arbeitende, geschulte Berater und Beraterinnen zur Verfügung, welche beim Erstellen einer Patientenverfügung beraten und behilflich sind. Eine solche Beratung beinhaltet auch eine hinreichende Aufklärung, welche für jede Entscheidung eines Patienten oder einer Patientin gefordert wird. Zur Kostendeckung des administrativen Bereichs werden für die Beratung pauschal 100.- Franken, für die Hinterlegung auf der Medizinischen Notrufzentrale in Basel 50.- Franken und für Anpassungen der Verfügung 30.- Franken berechnet (GGG Voluntas, 2004).

#### 2.9.4 Welche Patientenverfügung ist die Richtige?

In der Literatur habe ich hierauf keine explizite Antwort gefunden und ich denke, die einzige optimale Patientenverfügung existiert nicht. In der Fachliteratur findet man aber immer wieder die gleichen Hinweise und Bemerkungen, welche allgemeinen Punkte beim Erstellen einer Patientenverfügung beachtet werden sollten. Meines Erachtens geben diese „Kriterien“ ein Stück weit eine Antwort auf die im Titel gestellte Frage.

Zuerst ist es allgemein sicher wichtig zu wissen, dass den verschiedenen angebotenen Musterpatientenverfügungen sehr unterschiedliche konzeptionelle Überlegungen und sehr verschiedene weltanschauliche und religiöse Überzeugungen zugrunde liegen (Arbeitsgruppe Patientenautonomie 2004, 20. Jacobi et al. 2005, 7). Eine Sterbeorganisation hat sicher andere Anliegen als eine katholische oder evangelische Kirchenorganisation. Analysiert man nun diese Patientenverfügungen näher, kann sicher gesagt werden, dass viele Patientenverfügungen mit wenig praktischem Fachwissen erstellt wurden und die darin geforderten Massnahmen in ihrer vollen Dimension nicht zu Ende durchdacht wurden. Die Ausführungen könnten hier weitergeführt werden. Mir ist es aber schlussfolgernd wichtig festzuhalten, dass es für einen Laien ohne spezifische Kenntnisse eine Überforderung darstellt, eine geeignete Patientenverfügung für sich zu finden und diese so zu erstellen, dass sein Wille umgesetzt wird.

In der Literatur wird, ich denke auch in Zusammenhang mit den eben genannten Gründen, immer wieder auf ein wesentliches Problem bei Patientenverfügungen hingewiesen. Entweder sind diese „armselig definiert“ und daher stark interpretationsbedürftig oder auch zu detailliert verfasst mit der Gefahr, „dass manchmal entgegen den tatsächlichen Wünschen der Patienten am Buchstaben geklebt wird“. Aus dieser Erkenntnis heraus und auch als Ansprechperson bei allfälligen Fragen und Unklarheiten sollte in einer Patientenverfügung auch immer eine Vertretung oder bevollmächtigte Vertrauensperson benannt werden. Diese kann beispielsweise ein Angehöriger wie auch der persönliche Arzt oder die Ärztin sein (Meran, May, Geissendörfer, Simon 2003, 1321. Bauer, Klie 2005. Arbeitsgruppe Patientenautonomie 2004, 21).

Ein weiterer Aspekt, welcher in der aktuellen Literatur eigentlich immer empfohlen wird, ist die fachliche Beratung beim Erstellen einer Patientenverfügung und/oder Gespräche mit dem Hausarzt. Dies, weil an das Erstellen einer „guten“ Patientenverfügung sehr hohe Anforderungen gestellt werden. Beispielsweise „die juristischen und medizinisch/pflegerischen Vorfragen für die Abfassung von Patientenverfügungen sind häufig so komplex, dass der Verfügungsinhalt ohne entsprechende Beratung kaum mit dem Wohl und den Interessen des Verfügenden in Einklang zu bringen ist“ (Bauer, Klie 2005. Arbeitsgruppe Patientenautonomie 2004, 21. Saas, Kielstein 2001, 68). Die Beratungen sollten dokumentiert und nachgewiesen werden. Im Zusammenhang mit Beratungen ist auch zu erwähnen, dass unspezifische und auslegungsbedürftige Patientenverfügungen wie bereits dargelegt in der Praxis wenig hilfreich sind. Immer häufiger werden konkrete (nicht zu verwechseln mit sehr detaillierten) Patientenverfügungen empfohlen (SAMW 2005, 8). Um aber eine Patientenverfügung auf eine konkrete Situation, wie sie sich beispielsweise bei einer Erkrankung stellt, abzustimmen, braucht es wiederum eine umfassende medizinische Aufklärung. Mit dieser kann gleichzeitig nachgewiesen werden, dass der Verfügende abschätzen konnte, was er oder sie verfügt hat. Damit in der Folge eine individuelle, persönliche Patientenverfügung erstellt werden kann, empfiehlt sich die Arbeit mit Textbausteinen oder es drängt sich eine frei formulierte Patientenverfügung auf. Von dieser wird aber in der Literatur, wenn auch nur einseitig aber trotzdem nachvollziehbar, dringend abgeraten; „In aller Regel kann ein Laie bei einer vollkommen eigenständigen Formulierung der Patientenverfügung diese nicht juristisch korrekt abfassen“ (Putz, Steldinger 2004,114). Somit braucht es auch beim Verfassen der Patientenverfügung eine fachliche Beratung und Unterstützung (ebn. 114ff. Bauer, Klie 2005).

Ein weiterer Aspekt, welcher immer häufiger auch in Patientenverfügungen zum Tragen kommt und auch empfohlen wird, ist die Werteklä rung und das Festhalten persönlicher Wertvorstellungen. Auf diese Punkte werde ich in den folgenden Kapiteln noch vertieft eingehen. Dies kann einerseits eine Hilfe beim Erstellen einer Patientenverfügung sein, gleichzeitig aber auch eine In-

terpretationshilfe bei der Deutung einer Patientenverfügung darstellen. Weiter ist die Wertekklärung „insbesondere dann wichtig, wenn es Auslegungsprobleme gibt oder wenn die konkrete Situation nicht genau derjenigen entspricht, die in der Patientenverfügung beschrieben wurde“ (Arbeitsgruppe Patientenautonomie 2004, 24).

Abschliessend kann auf die im Titel gestellte Frage eine indirekte Antwort gegeben werden; „Welche Patientenverfügung ist die Richtige“? Eine „gute“ Patientenverfügung wird durch folgende Aspekte begleitet: Wertekklärung, möglichst konkrete und umfassende fachliche medizinisch/pflegerische Aufklärung, Bestimmung einer Vertretung oder einer bevollmächtigten Vertrauensperson und fachliche Hilfestellung bei der Niederschrift der Patientenverfügung (Meran 2003, 1322. Sass, Kielstein 2001, 69). Diese Aussage meinerseits ist als These zu sehen und muss diskutiert werden. Stimmt diese These, müsste der grösste Teil der auf dem Markt angebotenen Patientenverfügungen konzeptionell überprüft und wahrscheinlich angepasst werden. Auch müssten entsprechende Beratungsstellen geschaffen werden. Patientenverfügungen sollten in der Folge auch nicht mehr einfach von jeder Organisation herausgegeben werden, sondern nur noch von dafür spezialisierten Institutionen. Es könnte somit vermehrt das Wissen von Ärzten und Ärztinnen sowie Pflegenden genutzt werden, die bereits mit Patienten und Patientinnen Anamnesen aufnehmen und die Behandlung und Pflege planen. Gleichzeitig stellt sich die Frage, ob jede verfügungswillige Person eine solch ausführliche Patientenverfügung benötigt und gewillt ist, einen solchen Aufwand für eine Patientenverfügung zu betreiben?

Vielleicht kann die Frage nach der guten Patientenverfügung einfacher beantwortet werden, besonders mit Berücksichtigung auf die sozialen Netzwerke, in welchen wir oft noch leben: Eine Patientenverfügung ist dann gut, wenn ich sie nicht mehr brauche, weil mein Umfeld, meine Familie und meine Angehörigen wie auch mein betreuender Arzt wissen, wie ich im Falle einer Urteilsunfähigkeit betreut werden will.

### 2.9.5 Empfohlener Aufbau einer schriftlichen Patientenverfügung

An dieser Stelle könnte nun die Frage gestellt werden, welche Gütekriterien zu beachten sind, damit eine Patientenverfügung auch umgesetzt wird und wie eine Musterpatientenverfügung aussehen sollte?

Bezüglich Gütekriterien ist zu erwähnen, dass derzeit im Auftrag der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaft (SAMW) eine Arbeitsgruppe Gütekriterien von Patientenverfügungen für verschiedene Situationen mit dem Ziel erstellt, „dass eine Patientenverfügung für eine jeweilige Situation inhaltlich und rechtlich genügend ist und somit der Verfasser auch Gewähr hat, dass seine früher verfasste Meinung respektiert werden kann“ (Federspiel 2007, 38). Ich vermute, dass konkrete Gütekriterien sich mit den bisherigen Erläuterungen zum Teil überschneiden werden und dass konkrete Empfehlungen zum Erstellen und Aufbau einer Patientenverfügung gemacht werden (Seelmann 2006, 101f). In Deutschland haben Meran et al. (2002, 79ff) Qualitätsstandards definiert. Spezifisch und ausführlich gehe ich an dieser Stelle nicht auf Gütekriterien ein und verweise auf die bereits bestehende Literatur und unzählige Musterbeispiele, welche aber kritisch zu prüfen sind. Was ich aber möchte, ist, einen empfohlenen Aufbau einer schriftlichen Patientenverfügung aus dem Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ (2004, 25) wiedergeben, wobei hier sicher auch Gütekriterien zum Tragen kommen, resp. sich widerspiegeln.

### Empfohlener Aufbau einer schriftlichen Patientenverfügung

Eingangsformel\*

Situationen, für die die Patientenverfügung gelten soll\*

Festlegung zu ärztlichen/pflegerischen Massnahmen\*

Wünsche zu Ort und Begleitung

Aussagen zur Verbindlichkeit

Hinweise auf weitere Vorsorgeverfügungen

Hinweise auf beigefügte Erläuterungen zur Patientenverfügung

Organspende

Schlussformel\*

Schlussbemerkungen

Datum, Unterschrift\*

Aktualisierung(en), Datum, Unterschrift

Anhang: Wertvorstellungen

Besonders wichtige Bestandteile sind mit **Sternchen** „\*“ gekennzeichnet

Die Arbeitsgruppe gibt in ihrer genannten Dokumentation auch konkrete Vorlagen, Beispiele und Empfehlungen zum Erstellen einer individuellen Patientenverfügung. Hierzu ist zu ergänzen, dass die Arbeitsgruppe selber die Auffassung vertritt, „dass die Verwendung einer Musterverfügung sinnvoll sein kann, wenn das Muster wichtige Anwendungssituationen und Behandlungswünsche umfasst und darüber hinaus individuell ergänzt werden kann“ (ebn. 22). In diesem Sinne sind die Beispiele als Anregungen und Formulierungshilfen zu sehen. Ein weiteres Beispiel zum Aufbau einer Patientenverfügung gibt Lack (2006, 593).

Grundsätzlich gilt: Je konkreter und klarer eine Patientenverfügung formuliert ist, umso weniger wird die Verbindlichkeit in Frage gestellt. Weiter noch, es „besteht Einigkeit darüber, dass für die Wirksamkeit der Patientenverfügung eine Übereinstimmung zwischen der in der Verfügung beschriebenen Situation (bzw. den Situationen) und der Anwendungssituation gegeben sein muss“ (Lack 2006, 591). Diesbezüglich ist zu unterscheiden, ob eine Patientenverfügung in gesunden Tagen oder bei Vorliegen einer schweren Erkrän-



kung erstellt wird. Bei einer Patientenverfügung, welche in gesunden Tagen erstellt wird, ist die Spannbreite möglicher Situationen viel breiter. Wichtiger als umfangreiche Anordnungen medizinischer Massnahmen ist hier die Wertklärung. „Damit haben Bevollmächtigte und behandelndes Team eine Situationseinschätzungs- und Entscheidungsgrundlage für Situationen, für welche die Patientenverfügung keine oder nur unzureichend präzise Anordnung enthält“ (Lack 2006, 591). Liegt eine schwere Erkrankung vor, so empfiehlt es sich, die Patientenverfügung vor allem auf die konkrete Krankheitssituation zu beziehen (Arbeitsgruppe Patientenautonomie 2004, 23. Axel, Klie 2005. Jacobi et al. 2005, 21. Schmid 2007, 8). Hierzu ist grundsätzlich eine medizinische Aufklärung und Beratung notwendig – was klar empfohlen wird.

#### 2.9.6 Formelle Kriterien für das Erstellen einer Patientenverfügung

„Eine Patientenverfügung ist formfrei, sollte aber zur besseren Beweiskraft zumindest schriftlich abgefasst und unter Angaben von Ort und Datum vom Verfasser unterzeichnet werden“ (Simon et al. 2004, 721). Diese Aussage schliesst doch ein Grossteil der Meinungen und Aussagen hinsichtlich formeller Kriterien für das Erstellen einer Patientenverfügung auch in der Schweiz mit ein. Auch wenn es um bereits bestehende und zukünftige gesetzliche Regelungen geht, werden in der Schweiz explizit im Minimum nur Schriftform, Datierung und Unterschrift gefordert (Sanimedia 2006, 9. E-ZGB 2006, Artikel 371. Federspiel 2005, 115ff). Es gibt Ausnahmen, wann von einer Patientenverfügung abgewichen werden darf, woraus sich weitere formell resp. inhaltlich und materiell zu beachtende Kriterien ergeben: Wird nämlich in einer Patientenverfügung gegen gesetzliche Vorschriften verstossen z.B. Forderung nach aktiver Sterbehilfe, so darf die Ärztin oder der Arzt sich nicht an die Patientenverfügung halten (Reusser 1994, 174ff. Huguenin 2003, 186ff). Weiter muss die Patientenverfügung auf freiem Willen des Patienten und der Patientin beruhen. Von einer Patientenverfügung kann ebenfalls abgewichen werden, wenn begründete Zweifel bestehen, dass die Anordnung in der eingetre-

tenen Situation nicht mehr dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht. (Botschaft E-ZGB 2006, 33). Diesbezüglich scheint die regelmässige Aktualisierung der Patientenverfügung alle 1-5 Jahre mit Datum und Unterschrift sinnvoll und notwendig. Dies hängt davon ab, ob sich erhebliche Veränderungen der Lebensumstände ergeben, wie beispielsweise schwerwiegende Gesundheitsprobleme oder bei bestehender Krankheit. Man kann davon ausgehen, dass eine Patientenverfügung als umso verbindlicher angesehen wird, je zeitnäher und krankheitsbezogener sie formuliert ist (Reusser 1994, 168. Schmid 2006, 8).

Auf weitere Kriterien und Diskussionen um Urteilsfähigkeit des Verfassers zum Zeitpunkt der Erstellung und dessen Urteilsunfähigkeit bei Anwendung der Patientenverfügung, Eignung für die konkrete Situation, Aufbewahrung und Zugänglichkeit der Verfügung usw. gehe ich nicht ein und verweise auf entsprechende Literatur (E-ZGB 2006, Art. 370 – 373. Baumgarten 2000, 308. Reusser 1994, 162ff) sowie Zivil- und Strafrecht und die kantonale Gesetzgebung.

## **2.10 „Neue Wege“ um die Patientenverfügung**

### **2.10.1 Bedeutung der Werteanamnese**

„Der Wert der Patientenverfügung liegt vor allem im Prozess der persönlichen Wertklärung und in der Kommunikation zwischen Verfügendem, Angehörigen und Betreuenden begründet“ (Lack 2006, 595). Diese Aussage regt zum Nachdenken an. In meiner bisherigen Auseinandersetzung ging es v.a. um das Instrument der Patientenverfügung als „Selbstbestimmungsinstrument“. Was eine isolierte Betrachtung in der Praxis konkret bedeuten kann, schildert in einem Beispiel die Pflegeexpertin Knipping (2005, 4); Eine Kollegin, die in einem Alters- und Pflegeheim arbeitet, schildert wie dort mit Patientenverfügungen umgegangen wird. Entsprechend eines vorgedruckten Formulars ist dort willentlich zu bekunden, dass man unter bestimmten Umständen keine lebensverlängernden beziehungsweise lebenserhaltenden Massnahmen

möchte. Hierbei zitiert sie die Kollegin: „Wenn der Bewohner einverstanden ist, dann lasse ich es ihn unterschreiben ...“. Es werden alleine medizinische Massnahmen resp. naturwissenschaftlich-technische Aspekte fokussiert, die mit dem Patienten als Mensch wenig zu tun haben.

Erhält der Arzt oder die Ärztin dann eine solche Patientenverfügung, kann dies u.a. so ausgelegt und erlebt werden, dass ihm oder ihr ein „Laie“ vorschreibt, welche Interventionen zu unterlassen sind, unabhängig davon, wie jeweils die konkrete klinische Situation oder Diagnose aussieht. Weiter stellen sich Fragen, ob die betroffene Person beim Erstellen der Patientenverfügung über Hintergrundwissen zu Werte- und Sinnesverschiebungen sowie Adaptationsfähigkeit in den letzten Phasen des Lebens verfügt hat – wobei dies die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Massnahmen nicht verändern muss (Bosshard et al. 2003). Bei Entscheidungskonflikten braucht die Ärzteschaft „nicht die laienhafte Bewertung von medizinischen Interventionen, sondern vielmehr Informationen, die ihm Werte, Wünsche, Hoffnungen und Ängste des Patienten mitteilen, die dann in einer Konfliktsituation in klinischer Hermeneutik als Wertbild mit dem Blutbild und dem Röntgenbild zusammengeführt und für die individuelle Gesamtdiagnose und –prognose schliesslich auch für die Interventionsentscheidung benutzt werden“ (Saas, Kielstein 2001, 50). Rein juristisch kann diese Aussage diskutiert werden, denn für eine Ablehnung einer Behandlung braucht es keine Begründung. Blickt man aber nach Amerika, kann gesagt werden, „dass das Konzept der Patientenverfügung als juristische Sicherung der letzten Lebensphase gescheitert ist, ja scheitern musste. Denn das Ziel, mit Hilfe rechtlicher Konstrukte, der Patientenverfügung absolute, fast bedingungslose Geltung verschaffen zu wollen, geht an den psychologischen und sozialen Realitäten, in denen wir Menschen leben, vorbei“ (Klie, Student 2006, 121). Die Autoren stellen diesbezüglich mehrere Gründe für die Grenzen unseres Planens hinsichtlich der letzten Lebensphase dar, woraus sich viele Diskussionen und Probleme in der Praxis ergeben. Hierzu kann sicher ergänzt werden, dass die in der Patientenverfügung beschriebene Situation nicht immer mit der konkreten Situation übereinstimmt. Eine notwendige Alternative auf die Vielzahl nun aufgeworfener Fra-

gen bietet die „Werteanamnese“, welche in der Fachliteratur beim Erstellen einer Patientenverfügung und in neueren Patientenverfügungen immer häufiger empfohlen wird (Lack 2006, 590ff. Arbeitsgruppe Patientenautonomie 2004, 23f. Meran et al. 2002, 79ff. Sass, Kielstein 2001, 49ff).

Unter Werteanamnese kann „die kritische Selbstanalyse und Selbstbewertung für die eigene Selbstverständigung aktuell und prospektiv bei Ziel- und Entscheidungskonflikten“ verstanden werden (Sass, Kielstein 2001, 29. Kielstein, Sass 2001). Im Alltag entscheidet der Mensch meistens routinemässig in eingeübten und bewährten Entscheidungsmustern nach Prinzipien, die ihm wert, wichtig und vertraut geworden sind. In neuen und unbekannten Situationen, die sich beispielsweise aus einer schweren, chronischen Erkrankung mit Einschränkungen oder plötzlichem Verlust eines Arbeitsplatzes ergeben, befragen und hinterfragen wir unsere bisherigen Wert- und Wunschprofile. In der Folge kann es zu einer „Änderung von Prioritäten innerhalb des Welt- und Wunschbildes, einer Umdefinition individueller Lebensqualität und der Einstellung zu Umwelt, Partnerschaft und Gesundheit“ (Sass, Kielstein 2001, 29) kommen. In Zusammenhang mit der Patientenverfügung „interessieren wir uns für die medizinische Wertanamnese, d.h. die Ermittlung der individuellen Werte und Wünsche, Ängste, Erwartungen und Hoffnungen in Bezug auf Gesundheit und Krankheit, den Umgang mit Schmerzen, die Stärke des Willens zum Leben, die Bereitschaft und Fähigkeit zur Compliance bei gesundheits-erhaltenden Massnahmen, die Fähigkeit zur Adaption und zur Neudefinition von Lebensqualität bei zunehmendem Alter, progredienten Erkrankungen, die Bereitschaft und Fähigkeit, sich vorsorglich zu unbekannten künftigen gesundheitlichen Herausforderungen und gegebenenfalls auch zur Alternative des Behandlungsverzichts und der blossen ärztlichen und pflegerischen leidensmildernden Begleitung des Spontanverlaufs progredienter Krankheiten, inklusive schwerer Demenz, zu äussern. Die medizinische Werteanamnese konzentriert sich auf diejenigen Werte, Ziele und Wünsche, die mit dem engeren Zusammenhang von Gesundheitsrisiken, Lebensstil, Lebenserwartung, dem individuellen Konzept von Lebensqualität und den Einstellungen zu Krankheit, Schmerz, Leiden und Tod zu tun haben“ (Sass, Kielstein 2001,

30). Es gibt verschiedene Vorlagen und Modelle, wie eine Werteanamnese erstellt werden kann. Die beiden eben zitierten Autoren resp. Autorin verfolgen beispielsweise einen narrativen Ansatz, wo anhand der Bearbeitung von verschiedenen Krankheits- resp. Fallgeschichten, dem dadurch entstehenden prospektiven Werteentwurf eine Patientenverfügung erstellt wird (Sass, Kielstein 2001, 54). Eine Wertanamnese kann auch anhand von Fragen (Arbeitsgruppe Patientenautonomie 2004, 24) oder anderen spezifischen Modellen entstehen. Gemäss Lack (2006, 595) fordern die meisten Methoden der Werteklärung eine persönliche Beratung.

Zusammenfassend heisst dies: Werteklärungen stellen eine Hilfe beim Erstellen einer Patientenverfügung dar, sind gleichzeitig aber auch eine Interpretationshilfe für Patientenverfügungen, wenn es Auslegungsprobleme gibt. Ausserdem bringen sie uns u.a. durch die Geschichte dem Menschen näher, welchen wir „nur“ als urteilsunfähigen Menschen kennen lernen dürfen. Das Erstellen einer Werteanamnese stellt aber eine Herausforderung für die Betroffenen dar und eine Beratung durch professionelle Fachpersonen ist empfehlenswert.

### 2.10.2 Eine Patientenverfügung für pflegerische Massnahmen

Persönlich habe ich den Eindruck, bei der ganzen Debatte um Patientenverfügungen geht es fast ausschliesslich um die Durchsetzung des Selbstbestimmungsrechts nach einem standardisierten Vorgang am Ende des Lebens. Dabei frage ich mich, ob sich die medizinische Behandlung durch Ärzte und Ärztinnen heute wirklich so wesentlich unterscheidet bei Vorhandensein einer Patientenverfügung, resp. Nicht-Vorhandensein. Als Pflegender stellten sich mir in der Begleitung von sterbenden Menschen meist ganz andere Fragen. Heute sterben viele Menschen erst hochbetagt nach einer jahrelangen Pflegebedürftigkeit. Patientenverfügungen sind hierbei meist keine Hilfe. Auch werden Fragen zur Erreichung einer bestmöglichen Lebensqualität sowie menschlicher Zuwendung, welche am Ende des Lebens doch zentraler sein

müssten, kaum beantwortet. Aktuell wird in Patientenverfügungen immer häufiger auch Bezug genommen auf Autopsie, Obduktion, Versicherungen usw. Meines Erachtens sind dies Punkte, welche vielleicht wichtig sind für die entsprechende Person (oder Öffentlichkeit), aber in der konkreten Situation der Urteilsunfähigkeit und evtl. Tagen des Sterbens kaum Einfluss auf die Lebensqualität haben. Vereinzelt wird heute in Patientenverfügungen Bezug genommen auf Aspekte der Begleitung und/oder der Pflege. Dies aber oft in einer unzureichenden Masse und der Schwerpunkt ist von der herausgebenden Organisation abhängig z.B. spirituelle Begleitung. Persönlich würde ich eher der palliativen Begleitung und der Pflege einen zentralen Stellenwert zuschreiben. Nach meiner Meinung sind dies Aspekte, welche die Lebensqualität wesentlich beeinflussen. Welche Vorlieben habe ich bezüglich Essen und Trinken? Wie schlafe ich? Wie möchte ich gepflegt werden hinsichtlich Körperpflege? Was für Musik höre ich? Wie kann mein Wohlbefinden gefördert werden? Welche Personen sollen mich begleiten? Wie will ich spirituell begleitet werden? Was macht mir Angst? Was ist mir wichtig? Wie will ich angesprochen und berührt werden? Der Fragekatalog könnte hier noch weitergeführt werden. Als Instrument kennt die Pflege diesbezüglich die Pflegeanamnese mit der Pflegeplanung. Diese wird aber meistens erst bei Eintritt in eine Institution aufgenommen. Evtl. kann man diesbezüglich auf eine ältere Anamnese zurückgreifen. Wird man urteilsunfähig in eine Institution eingeliefert, können diese Daten meist nur unzureichend mit Angehörigen, Hausarzt usw. ermittelt werden. Deshalb würde ich Wünschen der persönlichen, palliativen Begleitung und Pflege unbedingt einen zentralen Stellenwert zuschreiben. Ein Beispiel liefert Knipping (2003 und o.D.), welche ein Pflegeanamneseinstrument für die Gestaltung der terminalen Lebensphase entwickelt hat und dieses in der Praxis einsetzt. Dieses kann dann mit einer Patientenverfügung ergänzt, resp. kombiniert werden. Rechtlich wäre dieser Aspekt ausdrücklich vorgesehen: „Mit einer solchen Patientenverfügung können sie präzisieren, welche Art der Pflege und Behandlung Sie wünschen und welche Sie grundsätzlich ablehnen“ (Sanimedia 2006, 9).

### 2.10.3 Umfassender Versorgungsplan (Advanced care planning)

Geht man davon aus, dass nur eine Minderheit der Bevölkerung Patientenverfügungen als Instrument nutzt und eine Mehrheit Angehörige als natürliche Stellvertreter wünschen, die zusammen mit den Vertretern der medizinischen Kompetenzen entscheiden sollen, so müssen neue Wege und Alternativen gesucht werden. Denn wie bereits angesprochen, stirbt die Mehrzahl der Menschen in entwickelten Ländern an den Folgen chronischer Krankheiten. Diese Menschen benötigen eine umfassende Planung der Versorgung im Voraus, die weit über das Ausfüllen einer Verfügung hinausgeht. In der angelsächsischen Literatur zur Palliativmedizin kennt man die „advanced care planning“, zu übersetzen als umfassender Versorgungsplan. Bei einem solchen Versorgungsplan handelt es sich nicht um eine einzelne Massnahme, vielmehr um einen Prozess, eine Weise, sich den letzten Entscheidungen zu nähern und ihnen nicht auszuweichen“ (Sahm 2006, 188f). Im Unterschied zur Patientenverfügung soll ein solcher Plan dann erstellt werden, wenn sich etwa eine chronische Krankheit verschlechtert. Ein solcher Versorgungsplan schliesst die Patientenverfügung nicht aus. Diese dient dann aber evtl. als Ausgangslage für das Gespräch zum „Advanced care planning“. Ich möchte an dieser Stelle nicht weiter auf dieses Instrument eingehen, denke aber, dass gerade Pflegende über Instrumente und Kompetenzen verfügen, um einen umfassenden Versorgungsplan bei chronischkranken Menschen und/oder Menschen in der letzten Lebensphase durchzuführen. Gespräche über Patientenverfügungen und auch Werteklärungen würden hierbei nur ein Teil in einer umfassenden und ganzheitlichen „Beratung“ darstellen.

### **3 ROLLE DER PFLEGENDEN IM UMGANG MIT PATIENTENVERFÜGUNGEN**

Welche Rolle die Pflege allgemein im Umgang mit Patientenverfügungen in der Schweiz übernimmt und übernehmen wird, ist meines Erachtens zum aktuellen Zeitpunkt nicht geklärt. Sicher, es gibt Pflegende, die sich auf das Thema Patientenverfügungen spezialisiert haben und eine Vorreiterrolle übernehmen. Auch wurde in einzelnen Institutionen die Rolle der Pflege im Umgang mit Patientenverfügungen geklärt. Allgemein kann aber davon ausgegangen werden, dass das Thema Patientenverfügungen für viele Pflegende neu ist und Handlungsbedarf besteht. Persönlich sehe ich die Möglichkeit und Chance, dass Pflegende sich ihre Rolle bezüglich Arbeit mit Patientenverfügungen selber definieren und geben können. Hierbei müssen aber die Rahmenbedingungen unbedingt beachtet werden und ich denke, die Rollendefinition kann nicht in der ganzen Schweiz einheitlich ausfallen.

Das nächste Kapitel befasst sich mit der Bedeutung der Patientenverfügung für die Pflegenden aus verschiedenen Perspektiven und versucht, mögliche Rollen und Aufgaben zu definieren. Die Ausführungen sehe ich als Diskussionsgrundlage und nicht als Sollwert.

#### **3.1 Untersuchung der Bedeutung von Patientenverfügungen in der Arbeit von Pflegefachpersonen im Oberwallis**

Als Hauptteil der ursprünglichen Arbeit war eigentlich eine Studie vorgesehen, in welcher die Bedeutung der Patientenverfügung aus der Sicht von Pflegefachpersonen im Oberwallis dargestellt werden sollte. Anhand der Daten hätten Schlussfolgerungen, resp. der Handlungsbedarf für Praxis sowie Aus- und Weiterbildung abgeleitet werden können. Bei Testinterviews, in der Rolle als Lehrperson in Aus- und Weiterbildung sowie im Austausch mit vielen Fachpersonen im Oberwallis (u.a. als Präsident der Onkologiepflege Ober-



wallis) - total über fünfzig Personen - war für mich persönlich das Resultat der Studie bereits vor Studienbeginn voraussehbar. Im Oberwallis verfügen wenige Fachpersonen über Wissen zu Patientenverfügungen. Es handelt sich hierbei vor allem um Pflegende, welche sich in Weiterbildungen spezialisiert haben (z.B. Bereich Geriatrie, Palliative Care, Onkologische Krankenpflege, Sterbe- und Trauerbegleitung) und/oder im Bereich Aus- und Weiterbildung tätig sind. Nur sehr wenige Pflegende ohne Spezialisierung verfügen über Wissen zu Patientenverfügungen. Wenn ich Pflegende traf, welche bereits Kontakt mit Patientenverfügungen hatten, und ich von meiner Arbeit erzählte, wurde ich immer mit unzähligen Fragen konfrontiert, z.B. hinsichtlich der Erstellung einer Patientenverfügung, Verbindlichkeit, aktive und passive Sterbehilfe in Zusammenhang mit therapeutischen Massnahmen, Verantwortlichkeiten und so weiter. Welche Bedeutung allgemein Patientenverfügungen für Pflegende im Oberwallis haben, spiegelt ein Stück weit die Aussage einer langjährigen Pflegefachperson des onkologischen Ambulatoriums wider, wonach die Thematik Patientenverfügung im Ambulatorium selber noch nie Thema war und sie damit auch nie von Patienten oder Patientinnen damit konfrontiert wurde. Diese Aussagen sind sicher nicht repräsentativ. Dennoch machte die Studie meines Erachtens wenig Sinn, oder könnte sich im Bereich Aus- und Weiterbildung bei einer möglichen Implementierung sogar kontraproduktiv auswirken. Weiter könnte diese Studie als Argument gebraucht werden, um zu beweisen, dass Pflegende nicht über Wissen und Kompetenzen verfügen, um professionelle Rollen in Zusammenhang mit Patientenverfügungen zu übernehmen. In der Folge machte ich es mir dann zum Ziel, die Implementierung im Oberwallis im Rahmen meiner Möglichkeiten voranzutreiben.

## **3.2 Bedeutung der Patientenverfügungen für die Pflege**


### **3.2.1 Ist das Thema Patientenverfügung für die Pflege überhaupt bedeutsam?**

Vorerst muss erläutert werden, dass die meisten Menschen mit chronischen Erkrankungen bis wenige Stunden vor ihrem Tod selber in der Lage sind, ihren Willen kund zu tun. Ausnahmen ergeben sich zumeist in der Notfallmedizin, wobei bei einer notwendigen Reanimation nicht primär nach einer Patientenverfügung gesucht wird. Auch können sterbende Menschen meistens bis am Schluss kommunizieren, wenn auch oft nur nonverbal mit Gesten (Roller 2005, 136). Weiter könnten, resp. müssten Pflegende sowie Arzt und Ärztin viele relevante Informationen hinsichtlich der letzten Lebensphase bereits mit einer Eintrittsanamnese erfassen und im Fall der Urteilsunfähigkeit stehen oft Angehörige bei Fragen zur Verfügung.



Was den Behandlungsteil anbelangt, geht es also auch oft ohne Patientenverfügung gut. Andererseits klärt das Verfassen der Patientenverfügung die Werthaltung und fördert das Gespräch über den eigenen Tod. Daher muss die im Titel gestellte Frage nur schon bis hier trotzdem mit „Ja“ beantwortet werden, wollen wir die Menschen, welche zu uns kommen, ernst nehmen.

### **3.2.2 Patientenverfügungen sind für Pflegende bedeutsam**

Dass Patientenverfügungen für Pflegende bedeutsam sein müssen, ergibt sich spätestens bei der Durchsicht der Leitbilder, den Ausbildungsbestimmungen sowie den ethischen Grundsätzen der Pflege in der Schweiz. Begriffe wie Autonomie und/oder Selbstbestimmung hinsichtlich Betreuung der Patienten und Patientinnen findet man wie folgt;

-  In den ethischen Grundsätzen des SBK „achtet und fördert die Autonomie des Patienten“ (2000, 8) sowie „(...) Respektierung der Autonomie; die persönliche Freiheit und das Recht jedes Einzelnen, über sei-

ne Angelegenheiten frei zu entscheiden und nach eigenem Ermessen zu handeln. Menschen als autonome Individuen zu respektieren bedeutet, dass man ihre Entscheidungen anerkennt, die wiederum von ihren persönlichen Ansichten und Wertvorstellungen geprägt sind“ (SBK 1999. SBK 2006, 10. ICN 2006).

-  In Pflegeleitbildern und/oder übergeordneten Leitbildern verschiedener Institutionen im Gesundheitswesen: „Pflegefachpersonen berücksichtigen Patientenautonomie“, „Anerkennen Recht auf Selbstbestimmung“, „Pflege orientiert sich an Bedürfnissen und Wünschen von Patienten und Patientinnen“, „Pflege beruht auf ethischen Grundsätzen“ usw.
-  In den verschiedenen Bestimmungen der Pflegeausbildungen, welche u.a. auf ethischen Grundsätzen aufbauen (Fachhochschule Westschweiz, 2007. SRK 1992).

Die Aussagen müssen immer im jeweiligen Kontext diskutiert werden. Zusammenfassend kann aber gesagt werden, dass die Achtung und Förderung der Patientenautonomie und/oder Selbstbestimmung ein primäres Ziel pflegerischen Handelns ist, u.a. aus pflegeethischen Überlegungen. Die Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenverfügungen als ein Instrument zur Selbstbestimmung ist demzufolge für die Pflegenden in ihrem Arbeitsfeld wichtig.

### **3.3 Rollen und Aufgaben der Pflegenden in der Arbeit mit Patientenverfügungen**

Im Entwurf zum neuen Erwachsenenschutzgesetz (2006, 4ff) wird über die Rolle der Pflege relativ wenig ausgesagt. Es muss aber festgehalten werden, dass die Formulierung „medizinische Massnahmen“ terminologisch ganz klar auch pflegerische Arbeiten umfasst. Somit kann eine urteilsfähige Person in einer Patientenverfügung festlegen, welchen ärztlichen und pflegerischen Massnahmen sowie Behandlungen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zu-

stimmt oder nicht zustimmt. Dies wird in vielen heute bereits verwendeten Patientenverfügungen der Schweiz wie der Caritas und Dialog Ethik bereits so praktiziert, wo Pflegende explizit erwähnt sind und Verfügungen für die Pflege vorgesehen sind. Somit sind in einer Patientenverfügung konkrete Massnahmen für die Pflege bereits formuliert. Folglich muss nach solchen Informationen gefragt werden. Konkreter diesbezüglich äussert sich die SAMW, welche in der Schweiz von Bedeutung ist. Sie legt verschiedentlich klar fest, dass es in einer Patientenverfügung um medizinische wie auch pflegerische Massnahmen geht. In den Richtlinien zur Betreuung von Patienten und Patientinnen am Lebensende (2004, 3) legt sie beispielsweise fest, sollte es dem Patient oder der Patientin nicht möglich sein, seinen/ihren Willen zu äussern, dass Arzt/Ärztin oder Pflegepersonal abklären müssen, ob der Patient eine Patientenverfügung verfasst hat oder nicht. Viel klarer bezüglich Patientenverfügung wird die SAMW bei den medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen zur Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen (2004). Sie spricht hier der Pflege eine klare Rolle und Aufgabe zu: „Ärzte und Pflegende machen ältere Personen auf die Möglichkeit einer Patientenverfügung und deren regelmässig notwendigen Aktualisierung aufmerksam; sie sprechen untereinander ab, wer diese Aufgabe übernimmt (...). Ärzte und Pflegende machen ältere Personen frühzeitig auf die Möglichkeit der Bezeichnung einer Vertrauensperson und die regelmässig notwendige Aktualisierung dieser Bevollmächtigung aufmerksam; sie sprechen untereinander ab, wer diese Aufgabe übernimmt“. Die SAMW geht sogar noch weiter und deklariert, dass Entscheide bezüglich therapeutischer Massnahmen z.B. Einlage einer Nährsonde, einen interdisziplinären Entscheidungsprozess erfordert und Meinungen der Pflegenden zu berücksichtigen sind. Bezüglich Information spricht sie sich dafür aus, dass die ältere, pflegebedürftige Person Anspruch hat, „durch den Arzt, die zuständige Person der Pflege oder den Therapeuten über vorgesehene diagnostische, präventive, pflegerische oder therapeutische Massnahmen informiert zu werden, damit sie den Massnahmen frei und aufgeklärt zustimmen kann“. Aus diesem Dokument der SAMW ergeben sich u.a. für die Pflege verschiedene Aufgaben und Rollen

hinsichtlich Patientenverfügung: Anamnese, Beratung und Aufklärung sowie Stellungnahme zu therapeutischen Massnahmen am Lebensende, welche in der Verantwortung des Arztes oder der Ärztin liegen.

Was mich überrascht, ist, dass ich relativ wenig Literatur von Pflegenden aus der Schweiz zu Patientenverfügungen finde. Diesbezüglich muss ich jedoch erwähnen, dass ich keine systematische Suche durchgeführt habe. Aber beispielsweise in der Zeitschrift Krankenpflege des Schweizer Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner finde ich keinen Artikel zu Patientenverfügungen. In Pflege, die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe fand ich mehrere Artikel zu Patientenverfügungen. Diese wurden aber meines Wissens ausschliesslich von Fachpersonen aus Deutschland erstellt, was auch inhaltlich zum Tragen kommt. Auch spezifische Pflegefachbücher sagen wenig über Rolle, Bedeutung und Aufgabe der Pflege aus. Man kann vermutlich daraus schliessen, dass wenn die Verfügung ein sehr wichtiger Anhaltspunkt für den mutmasslichen Willen des Patienten und der Patientin für Arzt und Ärztin sowie Pflegende darstellt, Pflegende nach dieser fragen sollten (Pflege heute 2007, 280f und 574. Pflege 2000, 215). Ausführlicher äussert sich Lack (2006, 588) zur Rolle und Aufgabe der Pflege. Er nennt auch die Möglichkeit zur Durchführung von Beratungen nach vorausgegangener Fortbildung. Knipping (2005, 4) sieht in einem Referat vor, dass Pflegende eine Werteanamnese erstellen. Aus dem Buch von Federspiel (2004, 12ff) ergeben sich mehrere Anhaltspunkte. So erwarten beispielsweise die meisten Patienten, dass das Gespräch zur Auftragsklärung für Entscheidungen am Lebensende vom Arzt oder der Pflegefachperson initiiert wird. Weiter ist zu erwähnen, dass Patienten/Patientinnen meist nicht von sich aus mitteilen, dass sie eine Verfügung verfasst haben und erwarten auch hier, dass das Gespräch von medizinischer Seite ausgeht. An dieser Stelle möchte ich anfügen, dass in der durchgeführten Studie 62.7% der Patienten und Patientinnen eine Patientenverfügung verneinten und keine weiteren Informationen mehr dazu wollten, was in der Folge eine kommunikative Herausforderung darstellt. Die Studie erwähnt andererseits aber auch weiter, dass Pflegende durch die lange Präsenz am Patientenbett häufig mehr vom Patienten/von der Patientin

erfahren als Ärzte und Ärztinnen. „Sie werden zudem in ihrer Ausbildung sehr früh für ethische Themen sensibilisiert. Die Pflegenden erheben eine ausführliche Pflegeanamnese, um die Bedürfnisse und Wünsche des Patienten zu erfahren“. Dazu nimmt die Pflegewissenschaftlerin Meissner Anne aus Deutschland konkret Stellung (2003, 891). Sie fordert von den Pflegenden, den Dialog zu suchen und pflegerische Perspektiven um Entscheidungen am Lebensende, u.a. in Zusammenhang mit der Patientenverfügung, in Entscheidungsprozesse einzubringen und verweist gleich wie Federspiel auf die Ressourcen, welche sich aus pflegerischen Tätigkeiten ergeben. Sie verweist aber weniger auf die Pflegeanamnese als auf „informelle“ Gespräche, welche zur Ermittlung des mutmasslichen Willens hilfreich sein können.

Betrachtet man die Patientenrechte im Wallis, so ergeben sich hieraus keine zusätzlichen Rollen und Aufgaben, ausser dass sich eine Fürsorgepflicht ergibt, wenn Pflegende über das Bestehen einer Patientenverfügung informiert sind. Auch besteht auf kantonaler wie auch schweizerischer Ebene die Möglichkeit oder sogar Pflicht, sofern beispielsweise die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt sind, die Erwachsenenschutzbehörde zu konsultieren.

Im Austausch mit Pflegefachpersonen, welche mit Patientenverfügungen arbeiten, ergeben sich mehrere Schwerpunkte. Einerseits fragen diese teilweise Patienten und Patientinnen bei „Behandlungsbeginn“ systematisch nach Patientenverfügungen, empfehlen Patientenverfügungen, „vermitteln“ Patientenverfügungen und Beratungsstellen, helfen und beraten beim Erstellen der Werteanamnese sowie der Patientenverfügung. Hierbei beraten sie neben pflegerischen Aspekten auch in juristischen, medizinischen, therapeutischen und organisatorischen Fragen. Letzteres wird aber meines Wissens nur von einzelnen Pflegeexperten und Pflegeexpertinnen übernommen, welche sich intensiv mit dem Thema Patientenverfügung auseinandersetzen und die in einem interdisziplinären Team arbeiten, wodurch auch eine fachliche Absicherung gewährleistet ist.

Beim Literaturstudium wiederholen sich viele Aussagen. Zu ergänzen ist noch, dass Pflegende die Konsequenzen einer Behandlungsablehnung mitzu-

tragen haben, denn „an die Stelle der lebenserhaltenden Behandlung tritt dann ein palliatives ärztliches und pflegerisches Versorgungsangebot“ (Arbeitsgruppe Patientenautonomie 2004, 7). Viele der bisher aufgeführten Aspekte wiederholt auch die deutsche Autorin Löser (2006, 69ff): Nachfragen und hinweisen auf die Möglichkeit einer Patientenverfügung sowie fachliche Hilfestellung beim Erstellen. Weiter sieht sie es als wichtig an, dass von entsprechenden Dokumenten eine Kopie angefertigt wird und der Hinweis darauf direkt auf dem Stammbblatt vermerkt werden sollte. Sie berichtet, dass einzelne Einrichtungen diesen Eintrag speziell hervorheben. Weiter verweist sie u.a. auch auf den Pflegeprozess als Instrument der Pflege in Zusammenhang mit Selbstbestimmung, mutmasslichem Willen und Patientenverfügung. Die Autorin sieht gleich wie Federspiel (2004, 83) bei (ethischen) Diskursen auch die Bildung von Ethikkommissionen resp. institutionalisierte Ethik-Foren und Fallbesprechungen vor. Die Juristin Ambrosy (2006, 68) weist für Deutschland darauf hin, und meines Erachtens gilt dies auch für die Schweiz, dass Krankenhaus- und Heimträger verpflichtet sind, dem Pflegepersonal Handlungsanweisungen für den Umgang mit Patientenverfügungen zu erteilen. Auf weitere organisatorische Aspekte will ich hier nicht eingehen. Abschliessend möchte ich den Aspekt der Aus- und Weiterbildung ansprechen. In der Literatur findet man immer wieder die Meinung, dass Pflegende für palliative Situationen und den Umgang mit Patientenverfügungen, um es recht generell zu formulieren, in Aus- und Weiterbildungen geschult werden müssen.

### **3.4 Rolle der Pflegenden in Onkologie und Palliative Care: Eine systematische Review**

#### **3.4.1 Rahmenbedingungen und Suchstrategie**

Wie aus dem vorderen Kapitel abgeleitet werden kann, ist die Bedeutung und Rolle der Pflegenden im Umgang mit Patientenverfügungen in der Schweiz noch nicht klar definiert. Deshalb führte ich eine systematische Review in einigen für die Pflege relevanten Datenbanken durch. Ziel war, einen Überblick über den Stand der Wissenschaft zur Bedeutung und Rolle der Pflegenden in der Arbeit mit Patientenverfügungen zu erhalten. Wichtig für mich waren auch Hinweise auf den Bereich Aus- und Weiterbildung. Hierbei legte ich meinen Fokus besonders auf den Bereich Onkologie und Palliative Care. Diese Einschränkung ergab sich primär daraus, da ich zu Beginn der Literaturrecherche trotz Einschränkungen (Limiten) auf weit über 20'000 Treffer kam. Die Fokussierung auf diese zwei Fachgebiete resultierte aus der Tatsache, dass in der deutschsprachigen Literatur sehr oft Patienten/Patientinnen und Fachpersonen gerade aus diesen Fachgebieten bei Forschungen zu Patientenverfügungen beigezogen wurden. Ausserdem ist anzunehmen, dass Patientenverfügungen für palliative Situationen erstellt werden und nach meinen Beobachtungen primär Fachpersonen aus diesen Bereichen für die Arbeit mit Patientenverfügungen ausgebildet werden. Weiter hat diese Einschränkung für mich auch einen beruflichen Zusammenhang, da ich beruflich v.a. im Bereich onkologische Pflege sowie palliative Betreuung tätig bin und Fachausbildungen absolviert habe.

Die systematische Literaturrecherche führte ich in den Datenbanken PubMed (Medline), Cinahl, Cochrane, und Elsevier (Science Direct) durch. Als Suchbegriffe verwendete ich die Begriffe „advance directive“ (Vorsorgeverfügung), „living wills“ (Patientenverfügung), „advance care planning“ (Umfassender Versorgungsplan), welche ich mit den Begriffen „Palliative Care“ (Palliative Betreuung), „oncologic nursing“ (Onkologiepflegefachfrau), „nurse“ (Pflegen-



de) und „nursing“ (Pflege) kombinierte. Trotz Einschränkung (Limits) auf englische, französische und deutsche Artikel sowie Altersbegrenzung ab 19 Jahre hatte ich teilweise über 20`000 Ergebnistreffer, welche sich beim anfänglichen Lesen als grösstenteils irrelevant herausstellten. Deshalb arbeitete ich danach insbesondere mit Schlagwortverzeichnis und Schlüsselwörtern. In der Datenbank PubMed nutzte ich zum Beispiel die MeSH-Datenbank (Medical Subject Headings) und suchte spezifisch nach Artikeln, in welchen die Suchbegriffe als Schlüsselwörter vorhanden waren (Major Topic). Hierbei stiess ich rasch auf die Artikel, welche sich auch bei der umfassenden Suche bereits als bedeutend erwiesen haben - die brauchbare Trefferquote lag aber viel höher. Die relevanten englischen Artikel wurden alle ins Deutsche übersetzt. Kritisch muss hierbei angemerkt werden, dass meine Muttersprache Deutsch ist. Für die Weiterverwendung empfehle ich, die Primärliteratur zu verwenden.

Neben der systematischen Literaturrecherche entdeckte ich durch die Bearbeitung des theoretischen Teils auch weitere Forschungen und relevante Arbeiten, welche auf die Rolle und Bedeutung der Pflegenden bei der Arbeit mit Patientenverfügungen eingehen. Teilweise handelte es sich hierbei um Zufallstreffer. Im Grossen und Ganzen wurden sie aber gezielt gesucht, beispielsweise in den Datenbanken des Springerverlags, WISE (Wissenschaftliche Schriften in der Pflege) und Google sowie verschiedenen Fachzeitschriften und Bibliotheken.

Die Resultate von 14 Studien sind im nächsten Kapitel zusammengefasst. Dabei gebe ich aber nur die für die Arbeit wichtigen Daten wieder ohne Anspruch auf Vollständigkeit, da dies sonst den Umfang der Arbeit übersteigen würde. Es kann vermerkt werden, dass alle Artikel nach Stetler et al. (LoBiondo-Wood 2005, 674) keine hohe Evidenz aufweisen, da es sich um nicht kontrollierte Studien, Fallstudien, Expertenmeinungen usw. handelt. Bezogen auf das vordere Kapitel würde dies die dort aufgeführten Rollen- und Aufgabenumschreibungen für die Pflege in der Schweiz doch bedeutsam erscheinen lassen, da sie teilweise auf der gleichen Evidenzstufe einzuordnen sind wie die folgenden, vorgestellten Studien. Diesbezüglich kann noch ergänzt

werden, dass ich die Empfehlungen der SAMW zu den medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen zur Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen (2004) auch im PubMed als Guidelines fand, was die Bedeutsamkeit des Inhalts unterstreicht, v.a. wenn man die jahrelange Entwicklungsgeschichte dieser Guidelines berücksichtigt (Stucky 2005, 287ff).

### 3.4.2 Vorstellung der Studien und Artikel

Der älteste hier vorgestellte Artikel stammt von Dimond aus dem Jahre 1992 und geht auf die Rolle der Onkologiepflegenden bei Vorsorgeverfügungen ein. Die Autorin betont einerseits die vorhandenen Qualifikationen der Onkologiepflegenden, um Patienten und Patientinnen beim Erstellen von Vorsorgeverfügungen zu unterstützen, andererseits zeigt sie auf, dass diese in der stationären oder ambulanten Umgebung eine Schlüsselrolle beim frühzeitigen Erstellen spielen können. Denn oft ergeben sich Gespräche über beispielsweise lebensverlängernde Massnahmen beim Eintrittsassessment, Gespräch sowie Education durch Onkologiepflegefachpersonen. Diese können für das Erstellen einer Vorsorgeverfügung genutzt werden. Weiter schlägt sie vor, dass Onkologiepflegefachpersonen gezielte Fragen bereits im Eintrittsgespräch stellen. Dieser Vorschlag ist unter dem Aspekt zu betrachten, dass 80-90% der Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung ambulant behandelt werden. Beziehe ich dies auf die Situation im Oberwallis, so werden diese neben Arzt und Ärztin fast ausschliesslich durch Pflegende betreut. Dimond weist in ihrem Artikel auch auf die Aus- und Weiterbildung hin und schlägt hierbei u.a. multidisziplinäre Workshops (beispielsweise mit Anwalt), Pflegeethikrunden mit Fallpräsentationen, Entwickeln von Lehrmitteln usw. vor. Vorgängig müssten aber Fragen zu Stufen des Wissens von der Forschung beantwortet werden. Bei diesem Artikel wie auch dem nachfolgenden handelt es sich um Expertinnenmeinungen.

O'Keefe und Crawford (2002) analysieren und diskutieren gesetzliche und ethische Fragen bezüglich der Praxis von Onkologiepflegenden, welche bei Entscheidungen am Ende des Lebens in Zusammenhang mit der „Patient Self-Determination Act“ entstehen können. Diese gesetzliche Regelung in den USA aus dem Jahre 1991 verpflichtet Institutionen, Patienten und Patientinnen nach Vorausverfügungen zu fragen, zu informieren und zu beraten. Als Datenquelle nutzten die Autorinnen Lehrbücher, wissenschaftliche Artikel, Gerichtsfälle und Internetpublikationen. In diesem Zusammenhang weisen die Autorinnen darauf hin, dass trotz gesetzlicher Regelungen Pflegende sich ihrer Rolle oft unsicher sind. Diese Situation entwickelt sich durch fehlende Grundsätze des Spitals oder gegenteilige Ansichten bei Medizinerinnen hinsichtlich der Rolle der Patienten und Patientinnen bei Entscheidungsfindungen. Die Autorinnen empfehlen, dass Pflegende ihre Rollen klären und „Patient Self-Determination Act“ in der Praxis umsetzen, was durch Aus- und Weiterbildung, Teilnahme an „Komitees“ zur Umsetzung der Patient Self-Determination und Bereitstellung von „geeignetem“ Personal, erreicht werden soll. Die Autorinnen sprechen Pflegenden aber klar auch eine primäre Rolle in Bezug der Klärung der Kohärenz zwischen Vorausverfügung und Wünschen der Patienten und Patientinnen, Unterstützung beim Erstellen einer Vorausverfügung usw. zu und geben hierzu auch konkrete Hinweise.

Jezewski, Meeker und Schrader (2003) gingen in ihrer Studie der Frage nach, was Onkologiepflegende brauchen, um Patienten und Patientinnen mit einer Vorsorgeverfügung noch mehr zu unterstützen. Sie werteten eine einzelne Fragestellung einer grösseren Studie aus. In dieser deskriptiven Korrelationsstudie wurden 3840 zufällig ausgewählte Mitglieder der „Oncology Nursing Society“ aus vier geographisch unterschiedlichen Staaten der USA via E-Mail mittels 115 Fragen zu Wissen, Haltungen und Erfahrungen in Zusammenhang mit Vorsorgeverfügungen befragt. Die Rücklaufquote belief sich auf 23%, d.h. 900 Pflegende antworteten, wovon 75% resp. 677 Pflegende die im Folgenden ausgewertete Frage beantworteten.

Interessant im theoretischen Hintergrund ist der Hinweis, dass Untersuchungen von 50 Pflegelehrbüchern aufzeigten, dass dort Themen wie Vorsorgeverfügungen kaum angesprochen wurden und Hinweise zur Rolle der Pflegenden selten sind. In der Untersuchung selber wurde auf die Frage, was Onkolgiepflegende am meisten benötigen, um Patienten mit Vorsorgeverfügungen zu unterstützen, überwältigend und einstimmig ein Bedarf an Ausbildung formuliert. Grosse Wissensdefizite wurden im Bereich Recht angemeldet. Gefordert werden Weiterbildungen innerhalb der Institution mit detaillierten, konkreten und praktischen Informationen – zusammen mit der Gelegenheit zu Rollenspielen und Falldiskussionen. Befürwortet werden u.a. auch Beratungen bei Bedarf durch spezialisierte Experten und Handbücher. Vorsorgeverfügungen sollen auch Inhalt in der Grundausbildung sein. Ein weiteres häufig identifiziertes Bedürfnis war mehr Zeit für die Beziehungsgestaltung zu Patienten/Patientinnen und Familie, zur Beantwortung von Fragen und Informationsabgabe. Bezüglich der Rolle war man mehrheitlich der Meinung, dass Aufgaben mit Vorsorgeverfügungen Teil der pflegerischen Tätigkeit sind. Fragen ergeben sich durch die Abhängigkeiten z.B. von Arzt/Ärztin und unterschiedliche Rollenteilung. So übernehmen dergleichen Arbeiten in einzelnen Kliniken beispielsweise Sozialarbeiter und –arbeiterinnen oder spezialisierte Pflegende. Angesprochen wurden ebenfalls die Selbstkompetenzen bei der Arbeit mit Vorsorgeverfügungen, damit Patienten und Patientinnen nicht die Meinung der Pflegenden übernehmen müssen. Weitere Bedürfnisse betrafen institutionelle Bedingungen wie der Zeitfaktor.

Die zweite, bereits im vorderen Kapitel erwähnte und beschriebene Studie von Jezewski et al. (2005) fragte nach Wissen, Haltungen und Erfahrungen von Onkologiepflegenden bezüglich Vorsorgeverfügungen. Die Mehrheit verfügten über einen Bachelor- oder Masterabschluss. Im Schnitt hatten sie 1.3 Stunden Ausbildung zu Vorsorgeverfügungen erhalten. Betrachtet man die Schlussfolgerungen der Studie, so kann angenommen werden, dass dies zu wenig ist, da der Wissenspunktstand der Pflegenden tief ausfiel, wobei Allgemeinwissen zu Vorsorgeverfügungen besser abschnitt als zu rechtlichen

Aspekten. Schlussfolgernd werden mehr Aus- und Weiterbildung gefordert. In Bezug auf Erfahrung antworteten 80%, dass sie Patienten und Patientinnen mit Vorsorgeverfügungen gepflegt, 62% aber noch nie eine Vorsorgeverfügung erstellt, haben.

Im theoretischen Teil kommt zum Tragen, dass Onkologiepflegende mehr als andere Anbieter sich in der optimalen Lage befinden, Patienten und Patientinnen sowie Familie bei Entscheidungen bezüglich Vorsorgeverfügung zu unterstützen und sie eine wichtige Rolle beim Informieren übernehmen sollten. Es fehlen aber empirische Beweise, welche aussagen, welche Berufsgruppe am fähigsten bei solchen Aufgaben ist. Ebenfalls interessant im theoretischen Teil ist, dass trotz der „Patient Self-Determination Act“ sich die Zahl der Patienten und Patientinnen mit Patientenverfügungen nicht signifikant erhöht hat.

In einer Fallstudie aus Australien von Jordens et al. (2005) wird die Situation einer Frau diskutiert, welche für sich eine Patientenverfügung erstellt hat und diese in der eingetroffenen Situation dann „missachtet“ wurde. Die Patientin wurde entgegen der Patientenverfügung behandelt und überlebte. Im weiteren Verlauf plante sie Rehabilitation, Austritt nach Hause und machte auch klar, dass sie leben wollte. Die Schreibenden hinterfragen in Zusammenhang mit dieser Fallstudie die Vorsorgeverfügung selbst, sowie deren Verbindlichkeit und tendieren zu einer umfassenden Vorsorgeplanung mit ständiger Interaktion und Prozessarbeit, welche sich den verändernden klinischen Umständen und Lebensgegebenheiten anpassen. Auch Moore (2005) beschreibt in ihrer Studie die umfassende Vorsorgeplanung als einen Prozess, welcher frühzeitig unter Einbezug des Umfeldes beginnen muss und in dem zahlreiche Aspekte berücksichtigt werden sollten. Sie betrachtet hierbei die Vorsorgeverfügung aber nur als einen einzigen Aspekt. Pflegende, welche in der Kommunikation geschult sind, u.a. zu Fragen am Ende des Lebens und über entsprechende Kompetenzen verfügen, können Teile der Prozessarbeit unterstützen. Hierzu liefert die Studie konkrete Hinweise für die Praxis.

In Grossbritannien untersuchten Horne et al. (2006) in einer qualitativen Studie mit neun Patienten und Patientinnen mit einem inoperablen Lungenkrebs die Erfahrungen beim Erstellen von umfangreichen Vorsorgeverfügungen. Das Erstellen wurde durch Pflegende unterstützt, welche auf die Betreuung von Patienten und Patientinnen mit Lungenkrebs spezialisiert waren. Die Daten wurden mittels halbstrukturierten Interviews erhoben. Die meisten der befragten Patienten und Patientinnen schätzten Informationen und Erklärungen von Pflegenden bezüglich ihrer Krankheit, Zukunft und Behandlungsoptionen sowie das schriftliche Erfassen von Behandlungswünschen für die zukünftige Betreuung und Behandlung. In der Studie wird aufgezeigt, dass spezialisierte Pflegefachpersonen geeignet sind, um Diskussionen für umfassende Vorsorgeverfügungen zu initiieren, aber zusätzliche Schulung im Bereich Kommunikation, resp. Einstieg in solche Diskussionen, benötigen.

Die bis hierher vorgestellten Studien fand ich in den Datenbanken PubMed (Medline), Cinahl, Cochrane, und Elsevier (Science Direct). Die Resultate dieser Studien überschneiden sich mit Resultaten anderer Studien, welche aber auf Grund der Limits ausgeschlossen wurden und deshalb hier nicht vorgestellt werden. Anschliessend stelle ich Studien vor, welche ich ausserhalb der systematischen Review fand. Es handelt sich hierbei um Studien, welche in der Schweiz und in Deutschland durchgeführt und veröffentlicht wurden.

Scholer-Everts et al. (2002) untersuchten mittels Interview an 50 stationären Tumorpalliativpatienten und -patientinnen des Malteser-Krankenhauses in Bonn die Rolle von Angehörigen, Ärzten/Ärztinnen und Pflegenden beim Entscheidungsprozess und ihre Einstellung zum Thema Patientenverfügung. Bezüglich Rolle von Ärzten/Ärztinnen und Pflegenden wurde keine Unterscheidung gemacht. Es wurde der Begriff medizinisches Personal verwendet. Interviewt wurden je 25 Patienten und Patientinnen am Tag nach der Aufnahme sowie nach einer Woche Behandlung. In Bezug auf das Rollenverständnis der Pflege ist relevant, dass bei Urteilsunfähigkeit „78% die Entscheidungen

an Angehörige (56% ausschliesslich an Angehörige) und 32% an medizinisches Personal (10% ausschliesslich an medizinisches Personal) delegieren sehen wollen“ (ebn. 82). Dies spiegelt sich auch in hohem Masse in der Frage nach Vertrauen in Angehörige und medizinisches Personal wieder. Von Bedeutung ist sicher auch die Erkenntnis, dass das persönliche Gespräch über Vorstellungen der Patienten bezüglich ihrer weiteren Behandlung im Unterschied zu schriftlichen Patientenverfügungen eine überragende Bedeutung zukommt. 20% halten das Gespräch für gleichermassen wichtig und 72% das Gespräch für wichtiger als die Patientenverfügung. Dennoch erachten 48% eine Patientenverfügung für sinnvoll. „Unter den Palliativpatienten, die über die Möglichkeit der Patientenverfügungen aufgeklärt sind, steigt diese Zahl sogar auf 71%“ (ebn. 83). Interessant ist, dass der Beratungswunsch bezüglich Patientenverfügung nach einer Woche höher ausgeprägt war als am ersten Behandlungstag. Abschliessend kann noch ergänzt werden, dass 28% der befragten Personen eine Patientenverfügung erstellt haben, resp. sich zur Niederschrift entschlossen haben.

Campana et al. (2003) untersuchten innerhalb eines Projektes im Kanton Genf in zwei Pflegeeinheiten auf einer geriatrischen Abteilung positive Auswirkungen und Schwierigkeiten, welche beim Erstellen einer Patientenverfügung von 15 verfügenden Personen sowie auch des medizinischem Personals (15 Pflegefachfrauen, 7 Pflegehilfen und 2 Ärzte), auftraten. In Relation mit der Rolle der Pflegenden ist sicherlich interessant, dass von 320 Patienten und Patientinnen nur 15 Patienten und Patientinnen eine Patientenverfügung abfassten, was nicht einmal 5% ausmacht. Die Verfügenden berichteten von emotionalen Belastungen wie Angst, Ungewissheit bis hin zu Panik sowie auch Schwierigkeiten beim Verbalisieren der angesprochenen Themen, worauf Pflegende reagieren mussten. Pflegende berichteten über Schwierigkeiten beim Ansprechen schwieriger Situationen sowie v.a. funktionelle und institutionelle Schwierigkeiten wie beispielsweise Zeitmangel. Als Vorteile wurden Kompetenzerweiterung und am häufigsten mit 50% Verbesserung der Pflegequalität genannt. Als am häufigsten genanntes Bedürfnis wurde die Ausbil-

dung erwähnt, u.a. in rechtlichen und ethischen Aspekten. Es kann noch angefügt werden, dass für die Erstellung einer Patientenverfügung ca. drei Stunden aufgewendet werden mussten. Leider fehlen in dem Artikel Informationen zur konkreten Datensammlung.

Van Oorschot et al. (2004a) und Van Oorschot et al. (2003) befragten im Rahmen des Modellvorhabens „Patienten als Partner – Tumorkrankpatienten und ihr Mitwirken bei medizinischen Entscheidungen“ 272 palliativ behandelte Tumorkrankpatienten und –patientinnen zu Informationsstand, gewünschtem Sterbeort und Patientenverfügungen. Darüber hinaus wurden Parallelbefragungen (u.a. Fragebogen, telefonische Intervallbefragung) von 66 Angehörigen, 72 Hinterbliebenen sowie 251 behandelnden Ärzten und Ärztinnen durchgeführt. „Die geplante Parallelbefragung der Pflegenden war aufgrund fehlenden Interesses der avisierten Kooperationspartner nicht zu realisieren“ (Van Oorschot 2004a, 994). Da Pflegende aber in die Vorbereitungsphase involviert waren (Van Oorschot 2003) und die Resultate für die Rolle der Pflegenden relevant ist, gebe ich einige Ergebnisse der Studie wieder. Bezüglich Informationen kann zusammenfassend gesagt werden, dass die Behandlungsinformation aus Sicht aller Befragten überwiegend als gut beurteilt wird. Die Prognoseinformation hingegen wird als weniger gut beurteilt, wobei Ärzte und Ärztinnen diese besser einschätzen als Patienten und Patientinnen selber. Bezüglich Sterbeorts wollen 75% der befragten Personen in der eigenen Wohnung sterben, 15% gaben das Krankenhaus an. Tatsächlich verstarben dann 33% Zuhause oder in einer anderen Privatwohnung, 59% in einem Krankenhaus und 8% in einem Alten- und Pflegeheim. Interessant ist aber, dass Patienten und Patientinnen mit einer Patientenverfügung signifikant häufiger an dem von ihnen gewünschten Ort starben. „Ein vorsichtiger Blick auf die Ergebnisse der Hinterbliebenenbefragung legt nahe, dass die aus dem Informations- und Kommunikationsdefizit erwachsenen Fehleinschätzungen und Ambivalenzen (Hoffnung bis zuletzt) für das Versterben am nicht gewünschten Ort Krankenhaus mitverantwortlich sind. Eine Grundvoraussetzung für das Versterben am gewünschten Ort ist die Kommunikation dieses Wunsches an die behandelnden



den Ärzten, Pflegenden, Angehörigen und sonstigen nahen Bezugspersonen“ (ebn. 997). 14% der befragten Personen gaben an, bereits eine Patientenverfügung zu besitzen.

Anknüpfend an diese Studie weise ich auf zwei Studien von Wiese et al. (2006, 2007) hin. Es handelt sich um eine Fallstudie sowie retrospektive Untersuchung von 2765 Notarzteinsätzen, wovon 68 Patienten und Patientinnen (2.5%) in die Arbeitsdiagnose „Tumorpatienten in der Sterbephase“ fielen. In den Studien wurde die notärztliche Betreuung von Tumorpatienten und -patientinnen in den finalen Krankheitsphasen untersucht. Es kommt u.a. zum Ausdruck, dass ein Grosssteil der Klinikeinweisungen aber auch Notfalleinsätze durch flächendeckende palliative Versorgung und/oder Vorbereitung auf Notfallsituationen vermieden werden könnten. Als Beispiel kann hier die „akute Dyspnoe“ als häufigste Indikation für Notfallsituationen aufgeführt werden (42,7%). Als Ursache wurde in mehr als der Hälfte der Fälle ein „tracheales Rasseln“ identifiziert, welches von den Patienten und Patientinnen selber - im Gegensatz zu den Angehörigen - nicht als belastend wahrgenommen wird. Weiter wird in der Fallstudie darauf verwiesen, ohne es empirisch zu belegen, dass ein häufiger Grund für die Alarmierung des Rettungsdienstes eine akute Überforderung der betreuenden Angehörigen und Pflegekräfte ist. Bezüglich Patientenverfügung zeigt die Studie weiter auf, dass 6 von 9 Patienten und Patientinnen, welche ausdrücklich keine stationäre Behandlung wünschten, in eine Klinik eingewiesen wurden. In der Folge weisen die Autoren darauf hin, dass angestrebt werden muss, die Handlungssicherheit durch differenzierte Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten zu steigern. Wegen der kleinen Zahl kann darauf hingewiesen werden, dass in 39.7% der Notfalleinsätze nicht bekannt war, ob eine Patientenverfügung existiert. In der Fallstudie wird weiter darauf verwiesen, dass Notfälle durch antizipierende Interventionen (z.B. Notfallplan) zu entschärfen bzw. verhindern sind. Diese Studien unterstreichen meines Erachtens die Notwendigkeit, Patientenverfügungen in einem ganzheitlichen Kontext zu betrachten und einzubetten. Bei Vorliegen einer Tumorerkrankung ergeben sich somit Anforderungen an die beratende

Person, welchen wahrscheinlich nur spezialisierte Fachpersonen gerecht werden können.

Aus einer weiteren Arbeit von Van Oorschot et al. (2004b), welche auf die eben beschriebenen Studienergebnisse zurückgreift, ergeben sich weitere Aspekte für die Rolle der Pflegenden. So signalisiert der Abschluss einer Patientenverfügung einen höheren Bedarf nach Selbstbestimmung bei medizinischen Entscheidungen und erhöhten Kommunikations- und Rückkoppelungsbedarf. Es ist aber kein Ausdruck von Kritik oder Distanz zum Gesundheitswesen. Zudem kommt in der Datenanalyse zum Tragen, dass sich Patientenverfügungen nicht ausschliesslich an medizinisches Personal richten, sondern vorausschauend auch an das persönliche Umfeld. „Durch die Vorausverfügung soll eine potenziell auftretende schwierige Entscheidungssituation im Vorweg geklärt und in ihrem Ablauf intern geordnet werden“ (ebn. 120). Die Autoren und Autorinnen deuten weiter darauf hin, dass bei den Bemühungen, den Bekanntheitsgrad und die Nutzung von Patientenverfügungen zu verbessern, zielgruppenorientiert vorgegangen werden sollte. „Es müssen niederschwellige Informations- und Beratungsangebote etabliert werden, die unverbindlich mit den Instrumenten zur Selbstbestimmungsvorsorge bekannt machen und die jedem ermöglichen, sich in leicht verständlicher Form im persönlichen Gespräch oder schriftlich kundig zu machen“ (ebn. 120). Als Anlaufpunkte werden auch Pflegende genannt.

Sahm und Will (2005) untersuchte innerhalb einer Studie mittels eines strukturierten Fragebogens die Einstellung von je 100 Tumorpatienten und –patientinnen, gesunden Kontrollpersonen, Pflegenden und Ärzten sowie Ärztinnen zur Präferenz der zu bevollmächtigenden Personen. Eine Patientenverfügung haben 10-20% der befragten Personen in den jeweiligen Gruppen verfasst; „Ärzte und Pflegende seltener als Patienten und Gesunde“ (ebn. 16). Bei diesen Zahlen ist davon auszugehen, dass eine positive Selektion stattfand. Interessant in diesem Zusammenhang ist auch, dass die Bereitschaft, sich mit dem Thema Patientenverfügung zu befassen, bei Patienten

und Patientinnen signifikant höher war. Relevant für die Rolle der Pflegenden ist, dass eine grosse Mehrheit aller befragten Personen im Falle eigener Unfähigkeit zur Entscheidung eine Stellvertretung durch Angehörige wünschten. „Diese – so will es ebenfalls die Mehrheit – sollen zusammen mit behandelnden Ärzten entscheiden“ (ebn. 19).

2006 veröffentlichte Sahm aus der eben besprochenen Studie weitere Resultate. Bezüglich Rolle der Pflegenden ist zu beachten, dass ein statistisch signifikanter Unterschied besteht im Hinblick auf belastende Behandlungen wie Chemotherapie und Dialyse. Patienten und Patientinnen fordern solche Behandlungen viel häufiger als beispielsweise Pflegende und gesunde Personen, auch wenn der Gewinn der Behandlung nur als minimal einzuschätzen ist (ebn. 121ff). Bezüglich Wissen fällt auf, dass die Möglichkeit zur Bestimmung einer „Gesundheitsbevollmächtigten“ nur bei 37% der Pflegenden vorhanden ist (ebn. 129f). Weiter erwarten die Mehrheit der Befragten in allen Gruppen, dass die Initiative zum Ansprechen des Themas Patientenverfügung von Ärzten und Ärztinnen ausgehen sollte. Eine gleichsam routinemässige Ansprache wünschten weit weniger der befragten Personen, anders ausgedrückt, Gespräche über Patientenverfügungen sollten erst begonnen werden, wenn es Ärzte und Ärztinnen im Verlaufe der Erkrankung für angemessen halten. Hierzu ist zu ergänzen, dass die Option Pflegende als Ansprechpartner nicht zur Diskussion stand. Was wenig bekannt ist, die Studie aber nachweist, ist die Angst bezüglich Missbrauch einer Patientenverfügung durch Angehörige, diktatorische Befolgung oder Zwang zur Abfassung einer Patientenverfügung. Erwähnenswert ist, dass Patienten und Patientinnen sowie gesunde Kontrollpersonen, die Verbindlichkeit niedriger einschätzen als die Professionellen (ebn. 141ff, 174f). Betrachtet man die beratende Rolle der Pflegenden hinsichtlich Erstellung einer Patientenverfügung, so ist sicherlich auch das Fachwissen wichtig. Diesbezüglich zeigen sich in der Studie bei Pflegenden (wie auch Ärzten und Ärztinnen) klar unzureichende Kenntnisse über die Konsequenzen von Behandlungswünschen. So fordern beispielsweise 59.6 - 64% der Befragten eine intravenöse Flüssigkeitsgabe zur Behand-

lung am Lebensende. Am Schluss warnt der Autor vor einer Überbewertung der Patientenverfügung: „Die Patientenverfügung wird (...) vermutlich nur von einer Minderheit als Instrument zur Entscheidungsfindung über angemessene Behandlung am Lebensende akzeptiert werden. Eine Mehrheit wünscht Angehörige als natürliche Stellvertreter, die zusammen mit den Vertretern der medizinischen Kompetenzen, den Ärzten, entscheiden sollen“ (ebn. 187). Im letzten Teil des Buches stellt der Autor die Idee des „umfassenden (vorausschauenden) Versorgungsplans“ vor (ebn. 187). Die Patientenverfügung wäre hierbei nur ein Aspekt von vielen.

### **3.4.3 Zusammenfassung der Resultate**

Zwei Hauptaspekte kommen in den Studien und Artikeln häufig zum Tragen. Einerseits sind Aufgaben um Vorsorgeverfügungen Teil der pflegerischen Tätigkeit und (spezialisierte) Pflegende könnten in dieser Tätigkeit eine Schlüsselrolle übernehmen. Andererseits wird aber immer wieder auf den Aus- und Weiterbildungsbedarf hinsichtlich Arbeit mit Vorsorgeverfügungen hingewiesen. Schwerpunktartig fehlt Wissen zu rechtlichen Aspekten und Konsequenzen von Behandlungswünschen. Weiter sollten spezifisch kommunikative Kompetenzen trainiert werden, z.B. Gesprächseinstiege. Bezüglich Aus- und Weiterbildung wird auch auf ungenügende Lehrmittel verwiesen. Vorgesprochen werden u.a. auch die Schaffung von Handbüchern sowie Beratung in der Praxis durch spezialisierte Experten/Expertinnen. Wichtige Rahmenbedingungen sind die Klärung von Rollen und Aufgaben bezüglich Arbeit mit Patientenverfügungen innerhalb einer Institution und die Einplanung von genügend Zeit für die Arbeit mit Patientenverfügungen. Weiter sollte berücksichtigt werden, dass die Verfügenden von emotionalen Belastungen wie Angst, Ungewissheit bis hin zu Panik und Schwierigkeiten beim Verbalisieren der angesprochenen Themen berichteten. Auch bestehen Ängste bezüglich Missbrauch der Patientenverfügung, z.B. durch Angehörige und/oder diktatorische Befolgung.

Viele weitere Studienresultate spiegeln bisher in der Arbeit gemachte Aussagen wider. Beispielsweise will der Grossteil der befragten Personen bei Urteilsunfähigkeit Entscheidungen an Angehörige und medizinisches Personal delegieren, sieht Gespräche für wichtiger an als Patientenverfügungen und findet ein Perspektivenwechsel bei schwerer Erkrankung statt. In den Studien wird weiter darauf hingewiesen, dass Patienten und Patientinnen von Vorsorgeverfügungen profitieren, z.B. sterben Patienten und Patientinnen signifikant häufiger am gewünschten Ort.

Obwohl die gefundenen Fachartikel und Studien keine sehr hohe Evidenz aufweisen, sind die Resultate für mich relevant und gleichzeitig nachvollziehbar. Die Geschichte der Vorausverfügungen ist jung und dementsprechend verankert sich diese erst allmählich in Lehrbüchern, Aus- und Weiterbildungen. Themen wie Recht sind in der Ausbildung nur wenig verankert, zur Ableitung der Behandlungskonsequenzen braucht es umfassendes medizinisches Fachwissen und das Aneignen kommunikativer Kompetenzen ist ein langer Prozess. Spezialisierte Pflegende wie Onkologiepflegende haben einen Wissensvorsprung durch spezifische Weiterbildungen. Gleichzeitig sind sie durch ihre tägliche Arbeit eher gefordert, sich mit Themen wie eben Patientenverfügungen auseinander zu setzen. Bezüglich Rahmenbedingungen hinsichtlich Arbeit mit Patientenverfügungen werde ich im Austausch mit Pflegenden bereits jetzt auf die fehlenden zeitlichen Ressourcen verweisen. Auch Ängste und Unsicherheiten der Patienten und Patientinnen sind nachvollziehbar, werden sie doch mit ihrer Zukunft sowie mit Sterben und Tod konfrontiert.

## **4 VORSCHLAG FÜR DIE IMPLEMENTIERUNG DER ARBEIT MIT PATIENTENVERFÜGUNGEN IM OBERWALLIS**

Ein Hauptziel der Arbeit ist die Erstellung eines Konzeptvorschlages auf der Grundlage des theoretischen Teils zur Implementierung der Arbeit mit Patientenverfügungen aus pflegespezifischer Sicht im Oberwallis. Dies ist ein Ziel, welches über die Zielsetzungen der aktuellen Arbeit hinausgehen sollte. Einerseits war der zeitliche Rahmen für die Arbeit begrenzt. Andererseits schätzte ich die Möglichkeiten einer raschen und umfassenden Implementierung mit Berücksichtigung der Rahmenbedingungen im Oberwallis als gering ein. Aus der Bearbeitung der theoretischen Grundlagen ergaben sich immer mehr zentrale Aspekte, welche hierbei beachtet werden müssten. Diese werden im nächsten Abschnitt zusammenfassend dargestellt. In der Folge konnten Projektideen abgeleitet werden. Parallel dazu ergaben sich inzwischen Kontakte zu verschiedenen Organisationen, welche in ihrer Arbeit mit Patientenverfügungen die im theoretischen Teil erarbeiteten Aspekte weitgehend berücksichtigen. Daraus ergibt sich nun die Möglichkeit der Unterstützung mit entsprechendem Know-how und finanziellen Mitteln zur Implementierung der Arbeit mit Patientenverfügungen im Oberwallis. Aus persönlicher Sicht und Erfahrung muss ein solches Angebot unbedingt genutzt werden. Weiter konnte ich kurzfristig auf die laufenden Curriculumsentwicklungen der Pflegeausbildung in Aus- und Weiterbildung für das kommende Jahr Einfluss nehmen, ohne die Inhalte bezüglich Patientenverfügung konkret festlegen zu müssen. Ein konkreter Konzeptvorschlag und die Implementierung im Oberwallis laufen also teilweise parallel. Im Rahmen dieser Arbeit werde ich nicht weiter spezifisch auf die Implementierung eingehen, da dies umfangreiche Arbeiten beinhaltet, einen längeren Zeitrahmen beanspruchen wird und vieles noch nicht konkret ist. Abschliessend greife ich aber ein aus meiner Sicht relevanter und zusätzlicher Aspekt für eine Implementierung der Arbeit mit Patientenverfügungen im Oberwallis auf. Pflegende arbeiten v.a. in Institutionen des Gesundheitswesens und betreuen oft Menschen mit einer Vorerkrankung.

Gesunde Menschen ausserhalb dieser Institutionen würden von einem Projekt, welches v.a. mit den Professionellen arbeitet, kaum profitieren. Deshalb muss weiter auch für gesunde Menschen ein Angebot geschaffen werden, um diese beim Erstellen einer Patientenverfügung zu unterstützen. In der Folge drängt sich eine Unterscheidung auf, welche ich auch in der abschliessenden Projektskizze berücksichtigen werde:

- ✚ Arbeit mit Patientenverfügungen von Menschen mit einer Diagnose sowie gesunde Menschen in Institutionen im Gesundheitswesen
- ✚ Gesunde Menschen mit Wunsch nach einer Patientenverfügung ausserhalb einer Institution im Gesundheitswesen

## **4.1 Strategische Ausgangslage und Analyse**

In diesem Kapitel fasse ich in einem ersten Teil relevante Aspekte des theoretischen Teils zusammen, ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Diese ergänze ich im zweiten Teil durch Aspekte regionaler Gegebenheiten, welche bei einer Implementierung beachtet werden müssten. Hierbei kann ich auf berufliches Hintergrundwissen im Bereich Aus- und Weiterbildung sowie mehrere Arbeiten und Untersuchungen zurückgreifen.

- ❖ Der Selbstbestimmung kommt in der Schweiz ein hoher Stellenwert zu, was mit der Revision des Vormundschaftsgesetzes noch gefördert wird. Hierbei entstehen u.a. zwei neue Rechtsinstitute, welche Angehörigen mehr Privilegien und Entscheidungskompetenzen zusprechen und den Umgang mit Patientenverfügungen regeln. Die bereits bestehende hohe Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wird hierbei unterstrichen und ein standartmässiges Erkundigen nach Patientenverfügungen müsste eine weitere Folge sein.

- ❖ Patientenverfügungen sind nicht als Antwort auf die Angst vor Apparatemedizin oder Kritik und Distanz zum Gesundheitswesen zu betrachten, sondern als Akt der Selbstbestimmung und partizipativen Entscheidungsfindung, wobei auch Leidensängste und ökonomische Gründe eine nicht zu vernachlässigende Rolle spielen. Bei der hohen Verbindlichkeit, welche einer Patientenverfügung zukünftig rechtlich zugesprochen wird, ist zu berücksichtigen, dass Betroffene selber die Verbindlichkeit als tief einschätzen.
- ❖ Nur eine kleine Minderheit der Schweizer Bevölkerung hat zum jetzigen Zeitpunkt für sich eine Patientenverfügung erstellt. Es ist davon auszugehen, dass vermutlich auch in Zukunft nur eine Minderheit von max. 20% eine Patientenverfügung als Instrument zur Entscheidungsfindung nutzen wird. Empirische Daten belegen, dass eine überwältigende Mehrheit bei Urteilsunfähigkeit Angehörige als natürliche Stellvertreter wünschen, welche zusammen mit Professionellen für sie stellvertretend entscheiden. Weiter zeigt eine Studie, dass 72% das Gespräch für wichtiger erachten als die Patientenverfügung. Dennoch finden beispielsweise eine hohe Zahl von Tumorpalliativpatienten und –patientinnen eine Patientenverfügung für sinnvoll.
- ❖ Pflegende sind prädestiniert, spezifische Rollen und Aufgaben bezüglich Patientenverfügung zu übernehmen. Dabei werden aber je nach Rolle und Aufgabenfeld unterschiedliche fachliche Anforderungen gestellt. Hierbei ist zu beachten, dass empirische Studien auf punktuelle Wissensdefizite bei Pflegenden und fehlende Lehrmittel hinweisen. Weiter werden grosse Diskrepanzen zwischen Einstellungen von Betroffenen und Professionellen nachgewiesen.
- ❖ Das Erstellen einer „guten“ Patientenverfügung ist ein Prozess und erfordert spezifisches Know-how, über welches wahrscheinlich die meisten Betroffenen nicht verfügen. Auch Professionelle stossen an ihre fachlichen



Grenzen, sobald sie Menschen mit einem Krankheitsbild beraten, in dem sie selber keine Experten/Expertinnen sind. Empfehlungen der Literatur fordern für das Erstellen einer Patientenverfügung eine fachliche, der Situation des Betroffenen angepasste Beratung sowie Unterstützung beim Erstellen der Patientenverfügung. In der Folge hat eine Patientenverfügung dann aber positive Auswirkungen auf die „Lebensqualität“ des Verfügenden, das Umfeld und auf das Behandlungsteam.

- ❖ Im Oberwallis kann davon ausgegangen werden, dass Patientenverfügungen nicht sehr verbreitet sind und nur einzelne Pflegende über spezifisches Wissen zu Patientenverfügungen verfügen.
- ❖ Bei einer Implementierung von Patientenverfügungen im Oberwallis ist zu beachten, dass aktuell Projekte zur palliativen Versorgung im Oberwallis laufen und diese meines Erachtens absolute Priorität haben. Damit diese nicht gefährdet werden, müsste ein Vorgehen mit den einzelnen Projektgruppen koordiniert werden.
- ❖ Die finanziellen Ressourcen im Weiterbildungsbereich sind beschränkt und ich gehe davon aus, dass ohne Fremdfinanzierung, Weiterbildungen zu Patientenverfügungen nicht durchgeführt werden können. Eine Ausnahme bildet die Grundausbildung sowie längere Weiterbildungen, in denen die Thematik in Zukunft integriert werden kann. Weiter müssen Mechanismen des „Weiterbildungsmarktes“ berücksichtigt werden. Diesbezüglich verweise ich auf mehrere bereits bestehende Studien und Arbeiten (Carlen 2006. Furrer, Spieldenner 2005. Carlen 2002).

#### **4.1.1 Vision für die Arbeit mit Patientenverfügungen**

Ausgehend von den bisher erarbeiteten Grundlagen ist die nachstehende Vision entstanden.

- 1) Professionelle im Gesundheitswesen des Oberwallis verfügen entsprechend ihrer Rolle und ihrer Aufgaben im Zusammenhang mit Patientenverfügungen über genügend Wissen und berufliche Handlungskompetenz.
- 2) Die Arbeit mit Patientenverfügungen wird Teil der medizinischen Versorgung, beruht jedoch auf Freiwilligkeit.
- 3) Mögliche Zielgruppen im Oberwallis werden zur Selbstbestimmung bei medizinischen Massnahmen in Zusammenhang mit Patientenverfügungen sensibilisiert, ohne gezielte Werbung zu betreiben.
- 4) Wer eine Patientenverfügung im Oberwallis erstellen will, kann unabhängig der finanziellen Möglichkeiten professionelle und unabhängige Beratung und Unterstützung in Anspruch nehmen.
- 5) Patientenverfügungen und Stellvertretungen werden systematisch erfasst und situationsgerecht eingesetzt.
- 6) Auch wenn keine Patientenverfügung erstellt wird, sind Werte, Wünsche und Stellvertretungen nach Möglichkeit erfasst, in der Situation einer Urteilsunfähigkeit abrufbar und werden in der Planung berücksichtigt (z.B. via ehemalige Anamneseinstrumente, Pflegeplanung).
- 7) Die umfangreiche Vorsorgeverfügung findet über Aus- und Weiterbildung Einzug in die medizinische Versorgung im Oberwallis.
- 8) Patientenverfügungen werden nicht als Ersatz für die mündliche Auseinandersetzung eingesetzt, sondern als abschliessender Teil und als Ergebnis einer intensiv geführten kommunikativen Auseinandersetzung mit Familie, Umfeld und Behandlungsteam.

#### **4.1.2 Handlungs- und Kompetenzschema bei der Arbeit mit Patientenverfügungen in Institutionen im Gesundheitswesen**

Welche Profession, welche Rolle und Aufgabe im Oberwallis und den einzelnen Institutionen übernehmen will und soll, muss im interdisziplinären Team sowie innerhalb der Institutionen geklärt werden. Meines Erachtens wäre es aber nicht sinnvoll, alle Professionellen bezüglich Patientenverfügung in einem umfassenden Masse auszubilden. Je nach Rolle, Aufgabe und Funktion braucht es unterschiedliches Know-how. Anhand eines Modells teile ich die Professionellen in drei Gruppen ein, hier am Beispiel der Pflegenden. An diese werden unterschiedliche Anforderungen in Zusammenhang mit der Arbeit mit Patientenverfügungen gestellt, was auch Auswirkung auf Aus- und Weiterbildung haben muss. Das Modell richtet sich ausschliesslich an Professionelle, welche in Institutionen im Gesundheitswesen arbeiten und nicht an Freiwillige, welche Gesunde mit einem Wunsch nach einer Patientenverfügung unterstützen.

|  |   |
|--|---|
|  | <b>Menschen mit (relevanter) Vorerkrankung sowie in Institutionen des Gesundheitswesens</b> |
| <b>Erfassen bestehender Patientenverfügungen</b>   | Pflegenden Gruppe 1 (alle ausgebildeten Pflegenden)   |
| <b>Erfassen bestehender Patientenverfügungen, Prüfung auf Brauchbarkeit, Informationsabgabe und allenfalls Vermittlung zu Beratungsstellen</b> | Pflegenden Gruppe 2 (v.a. alle diplomierten Pflegenden)                                     |
| <b>Erfassen bestehender Patientenverfügungen, Prüfung auf Brauchbarkeit und spezifische Beratung</b>   | Spezifisch geschulten Pflegenden Gruppe 3 mit Unterstützung eines interdisziplinären Teams  |

**Alle ausgebildeten Pflegenden (Pflegerische Gruppe 1)** im Oberwallis (Fachangestellte Gesundheit, diplomierte Pflegerische u.a.) sollen bei Eintritt einer Person in eine Institution des Gesundheitswesens abklären können, ob die Person eine Patientenverfügung erstellt hat. Bei Vorliegen leitet sie diese Information an das Behandlungsteam weiter. Dies bedingt eine eher kurze Aus- und Weiterbildung aller Pflegenden bezüglich Patientenverfügung. (Ergänzung: Der Begriff „Fortbildung“ ist im Begriff „Weiterbildung“ enthalten).

Die **Pflegerische Gruppe 2** erfassen bestehende Patientenverfügungen, verfügen aber auch über Hintergrundwissen, um Interessierte näher zu informieren und diese an Beratungsstellen weiterzuleiten. Diese erkennen auch die Qualität einer Verfügung und können notwendige Schritte einleiten (z.B. lange zurückliegende Erstellung, Formfehler, ungenügende Qualität). Meines Erachtens müssten diese Handlungskompetenz alle diplomierten Pflegenden aufweisen. Aus- oder Weiterbildung fallen dementsprechend umfassender aus als in Gruppe 1.

**Bei der Gruppe 3** handelt es sich um spezifisch geschulte Experten und Expertinnen mit einer längeren Weiterbildung (z.B. diplomierte Pflegerische mit mindestens HöFa 1 oder NDK), welche auch über das spezifische Fachwissen bezüglich Krankheitsbild der Interessierten verfügen, um spezifisch und konkret beratend und unterstützend zur Seite stehen zu können. Diese Gruppe arbeitet in einem interdisziplinären Team mit anderen Fachpersonen zusammen (z.B. Jurist, Arzt und Ärztin). Die Weiterbildung dauert mehrere Tage.

Dieses Modell kann auch für andere Professionen adaptiert werden. Auch entspricht es nicht einer fixen Norm, sondern ist eher als Anregung für Diskussionen gedacht.

Ausserhalb dieses Modells wird sich eine vierte Gruppe bilden müssen, welche ausserhalb der Institutionen gesunde Menschen mit dem Wunsch nach einer Patientenverfügung unterstützen können. Bei dieser handelt es sich auch um spezifisch geschulte Experten und Expertinnen. Es ist aber davon auszugehen, dass sich diese Gruppe nicht primär aus Professionelle zusammensetzen wird, sondern aus freiwilligen „Laien“. Pflegende könnten sich in dieser Gruppe ausserhalb ihrer Arbeit engagieren. Diese Expertengruppe wird auch in Weiterbildungen spezifisch geschult.

#### 4.1.3 Projektskizze für die Implementierung von Patientenverfügungen im Oberwallis

Im Oberwallis gibt es meines Wissens keine Anlauf- und Beratungsstellen, welche interessierte Personen (Gesunde und Menschen mit einer Diagnose) hinsichtlich Patientenverfügung beraten. Zudem fehlen ausgebildete Fachpersonen für Beratungen hinsichtlich Patientenverfügungen. Weiter hat zum jetzigen Zeitpunkt im Oberwallis nur eine kleine Minderheit eine Patientenverfügung für sich erstellt - was durch zusätzliche Rücksprachen mit Oberwalliser Hausärzten bestätigt wird. In Zukunft werden aber vermutlich mehr Personen im Oberwallis für sich eine Patientenverfügung erstellen wollen. Hieraus ergeben sich für mich zwei wichtige strategische Schlussfolgerungen. Einerseits muss die Diskussion über die Implementierung der Arbeit von Patientenverfügungen im Oberwallis geführt werden. Dies beinhaltet u.a. den Einbezug verschiedener Akteure: Betroffene Berufsgruppen, Entscheidungsträger, Finanzgeber usw. Andererseits bleibt genügend Zeit, um ein Konzept für das Oberwallis sorgfältig zu planen und zu realisieren. Diese Masterarbeit sollte die Grundlage zu einem solchen Konzept bilden.

Die folgende Projektskizze ist chronologisch aufgebaut und besteht aus zwei Teilen, aus welchen sich mit der Zeit auch zwei Teilprojekte bilden müssten. Ein Teilprojekt orientiert sich am „Pflegerischen Alltag“, d.h. der Arbeit mit

Patientenverfügungen von Menschen mit einer Diagnose und gesunden Menschen in Institutionen im Gesundheitswesen. Das andere Teilprojekt richtet sich an die übrige Bevölkerung ausserhalb der Institutionen im Gesundheitswesen, d.h. Gesunde mit Wunsch nach einer Patientenverfügung.

#### **4.1.3.1 Teilprojekt 1: Patientenverfügungen für Menschen in Institutionen im Gesundheitswesen**

In einem ersten Schritt schlage ich folgende drei „Aktionen“ vor:

**Aus- und Weiterbildung:** Ein aus meiner Sicht realistischer und notwendiger Schritt ist auf Ebene Aus- und Weiterbildung zu treffen. Das Thema Patientenverfügung wie auch weitere Vorsorgeverfügungen (Vorsorgeauftrag, Bestattungsverfügung usw.) soll in die verschiedenen Curricula in Aus- und Weiterbildung der Pflegenden auf Sekundär- und Tertiärstufe gezielt integriert werden. Teilweise sind Vorausverfügungen bereits heute ein Thema im Pflegeunterricht, welchem aber wenig Stellenwert eingeräumt wird. Inzwischen ist es aber so, dass Pflegendе aus der Praxis immer häufiger den Wunsch äussern, dass das Thema Patientenverfügung in laufenden Weiterbildungen, z.B. im Bereich Palliative Care, unterrichtet wird. Auch in der Grundausbildung stösst das Thema zunehmend auf Interesse.

Bezüglich Zielsetzungen in Aus- und Weiterbildung orientiere ich mich an dem im vorderen Kapitel definierten Handlungs- und Kompetenzschema. Pflegendе mit einer Ausbildung auf Sekundärstufe erfassen systematisch beim Eintritt bestehende Patientenverfügungen und leiten die entsprechenden Informationen weiter. Pflegendе auf Tertiärstufe erfassen bestehende Patientenverfügungen, können Patientenverfügungen einschätzen hinsichtlich Aktualität, Verbindlichkeit usw. sowie weiterführende Informationen abgeben, z.B. bezüglich Möglichkeiten zur Beratung und Erstellung einer Patientenverfügung. Durch entsprechende Weiterbildung können Pflegendе aber auch immer Aufgaben der nächsten Gruppe übernehmen. Diese beiden ersten Stu-

fen könnten von der HES-SO/Wallis (Fachhochschule Westschweiz/Wallis) übernommen werden. Mit dieser Masterarbeit wäre hierzu bereits der Grundstein gelegt.

Für die Beratung von Patienten und Patientinnen ohne bestehende Patientenverfügungen oder mit ungültiger/ungenügender Patientenverfügung schlage ich vor, dass interessierte Pflegende in einer ersten Phase an bereits bestehenden Weiterbildungen ausserhalb des Kantons teilnehmen könnten. Zurück in der Praxis übernehmen diese dann die notwendigen Beratungen beim Erstellen einer Patientenverfügung und gleichzeitig eine Vorbild- und Vorreiterfunktion innerhalb ihres Tätigkeitsfeldes. Für Menschen ohne Diagnose müssten Beratungsstellen mit geschulten Freiwilligen aufgebaut werden.

**Multidisziplinäre Impulsveranstaltung mit Workshop:** Aus meiner Sicht wichtig ist eine multidisziplinäre Impulsveranstaltung für Professionelle, welche in ihrer Arbeit mit Patientenverfügungen konfrontiert sind. Vermittlung von Fachwissen und Diskussionen innerhalb und zwischen den Berufsgruppen über die zukünftige Arbeit und die Arbeitsteilung mit Patientenverfügungen in der Praxis könnten Inhalt dieses Workshops sein. Die Teilnehmenden müssten aus Institutionen kommen, welche die systematische Einführung eines solchen Konzeptes planen. Sie sollten dort die fachliche und organisatorische Unterstützung finden, um stufengerecht mit Patientenverfügungen zu arbeiten.

**Schritt ausserhalb des Konzeptes:** Zusätzlich will ich prüfen, ob der „Umfangreiche Versorgungsplan“ (Advanced Care Planning) nicht im Curriculum für Pflegende mit Ausbildung auf Tertiärstufe aufgenommen werden kann. Meines Erachtens wäre dies ein wichtiger Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität chronisch kranker Menschen.

Diese ersten Schritte sind mit relativ wenig Aufwand innerhalb eines Jahres realisierbar. Aus meiner Sicht hat dieses Vorgehen eine grosse Wirkung und

bildet eine wichtige Grundlage für die Weiterarbeit. Patienten und Patientinnen werden dadurch auf immer mehr Professionelle stossen, welche das Instrument der Patientenverfügung kennen. Weiter fehlt im Oberwallis eine Expertengruppe, welche Professionellen bei Fragen zur Verfügung steht. Ich könnte mir das nachstehend beschriebene Vorgehen vorstellen.

**Bildung einer Experten- und Interessengruppe:** Aus der oben beschriebenen Impulsveranstaltung heraus könnte sich eine Expertengruppe bilden, welche Professionellen bei Fragen zur Verfügung steht. Weiter könnte diese Expertengruppe als Untergruppe einer Interessengruppe für Professionelle angehören, welche sich beispielsweise 2-3 Mal jährlich trifft, um Fragen und Themen um Patientenverfügungen auszutauschen oder sich weiterzubilden.

#### **4.1.3.2 Teilprojekt 2: Patientenverfügungen für Menschen ausserhalb einer Institution im Gesundheitswesen**

Für Gesunde Menschen mit dem Wunsch nach einer Patientenverfügung könnte ich mir zur Realisierung eines Beratungsangebotes folgendes Vorgehen vorstellen:

**Partnersuche:** Die Realisierung eines ganzheitlichen Konzeptes für die Arbeit mit Patientenverfügungen, mit beispielsweise einer Beratungsstelle für die Bevölkerung, ist ohne finanzielle Unterstützung nicht möglich – auch wenn alle Beteiligten unentgeltlich arbeiten. Denn auch die Ausbildung von Freiwilligen ist aufwendig und mit finanziellen Konsequenzen verbunden. In diesem Sinne sollen mögliche Partner angesprochen werden, welche ein solches Projekt unterstützen und mittragen können. In den Kantonen Aargau, Luzern, Zug, Glarus und Graubünden sind dies die SRK Sektionen.

**Beratungsangebot für interessierte Laien:** Begrüssen würde ich ein Angebot, welches Gesunde und Kranke beim Erstellen einer Patientenverfügung



unterstützt. Ausgangslage könnte eine fixe Anlaufstelle/Geschäftsstelle sein, wo sich Interessierte melden können. Die Geschäftsstelle kann dann auf einen Pool von ausgebildeten Freiwilligen zurückgreifen, welche Interessierte beim Erstellen einer Patientenverfügung berät und unterstützt oder weiterführende Informationen abgibt. Das Erstellen eines solchen Beratungsangebotes und die Schulung der entsprechenden Personen werden sich aufwändig gestalten und zu Beginn ist externe Unterstützung unumgänglich, z.B. hinsichtlich personellen und finanziellen Ressourcen für die Ausbildung- und Weiterbildung der Freiwilligen.

**Niederschwellige Informationsangebote:** Gezielte Werbung für Patientenverfügungen empfehle ich nicht. Hingegen sehe ich aber das Auflegen von Informationsbroschüren z.B. bei der Ärzteschaft oder in Institutionen als sinnvoll an. Diesbezüglich könnte beispielsweise die Informationsbroschüre „Die Patientenrechte im Überblick“ – herausgegeben u.a. von der Dienststelle für Gesundheitswesen des Kantons Wallis – genutzt werden (Sanimedia 2006).

Die vorliegende Projektskizze mit ihren Vorschlägen und Ideen ist als eine Diskussionsgrundlage zu betrachten. Damit ein ganzheitliches Konzept für das Oberwallis entstehen kann, ist es notwendig, dass sich weitere Akteure der Diskussion anschliessen, Ideen und Vorschläge einbringen und ein Konzept wohlwollend unterstützen. Falls ein Leser oder eine Leserin sich über den Verlauf der Arbeiten informieren oder die Implementierung gerne unterstützen will, kann Verbindung mit dem Autor der Arbeit aufgenommen werden.

## 5 BIBLIOGRAPHIE

Bemerkung: Die Bibliographie umfasst Bücher, Artikel usw. aus der bisherigen Arbeit wie auch der Anhänge 1 - 4.

Aeppli Hein (2002). OR Schweizerisches Obligationenrecht. Mit einschlägigen Nebengesetzen und Verordnungen sowie Bundesgerichtspraxis. Zürich: Orell Füssli

Ambrosy Heike (2006). Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht – Juristische Rahmenbedingungen. In: Ambrosy Heike und Löser Angela Paula. Entscheidungen am Lebensende. Sterbehilfe und Patientenverfügungen im Pflegealltag aus juristischer und pflegerischer Sicht (S. 53 – 68). Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft

Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ (2004). Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10. Juni 2004. Gefunden am 6. Juni 2007 unter <http://www.bmj.bund.de>

Arbeitsgruppe Sterbehilfe (1999). Sterbehilfe. Bericht der Arbeitsgruppe an das Eidg. Justiz- und Polizeidepartement. In: Mettner Matthias. (2003). Wie menschenwürdig sterben? Zur Debatte um die Sterbehilfe und zur Praxis der Sterbebegleitung (3. Aufl., S. 303 - 355). Zürich: NZM Buchverlag

Arnd T. May (2005). Autonomie und Fremdbestimmung bei medizinischen Entscheidungen für Nichteinwilligungsfähige. Münster: Lit Verlag

Barta Heinz und Kalchschmid Gertrud (2004). Die „Patientenverfügung“ in Europa. Zeitschrift Wiener Klinische Wochenschrift, 116/13, 442 – 457

Bauer Axel und Klie Thomas (2005). Bad Homburger Charta zu Patientenverfügungen. Zeitschrift Betreuungsmanagement, 1/1, 37

Baumann-Hölzle Ruth, Arn Christoph, Baumann Max, Weidmann-Hügler Tatjana, Müri Corinna, Pachlatko Christoph, Meiner-Allmendinger Diana, Egli Gustav und Giger Max (2005). Positionspapier zum Thema Sterbehilfe. Hilfe beim Sterben – nicht Hilfe zum Sterben. Stellungnahmen und Analysen – Dokumentenreihe des Instituts Dialog Ethik. Zürich: Dialog Ethik

Baumann Max (2005). Vorsorgeauftrag für medizinische Massnahmen und Patientenverfügung. Anmerkungen zu einer nötigen, aber verbesserungsbedürftigen Regelung im neuen Erwachsenenschutzrecht. Zeitschrift für Vormundchaftswesen, 60/2, 58 - 69

Baumgarten Mark-Oliver (2000). The Right to Die? Rechtliche Probleme um Sterben und Tod. Bern: Peter Lang, Europäischer Verlag der Wissenschaften

Bayrisches Staatsministerium der Justiz (2005). Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter durch Vollmacht Betreuungsverfügung Patientenverfügung. Gefunden am 18. September 2007 unter <http://www.justiz.bayern.de>

Berger Christian und Haarhoff Ina (2002). Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens. In: Taupitz Jochen. Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates – taugliches Vorbild für eine weltweit geltende Regelung? Veröffentlichung des Instituts für deutsches, europäisches und internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universität Heidelberg und Mannheim (S. 131 – 140). Berlin: Springer Verlag

BGE / Bundesgerichtsentscheid 127 I 6 (2001). BGE 127 I 6 - Basler Zwangsmedikation. Gefunden am 26. Juli 2007 unter <http://www.servat.unibe.ch/dfr/c1127006.html>

BGE / Bundesgerichtsentscheid 117 Ib 197 (1991). Schweizerisches Bundesgericht. Bundesgerichtsentscheide. Urteilstkopf BGE 117 Ib 197. Gefunden am 25. Juni 2007 unter <http://relevancy.bger.ch>

BGE / Bundesgerichtsentscheid 99 IV 208 (1973). Schweizerisches Bundesgericht. Bundesgerichtsentscheide. Urteilstkopf BGE 99 IV 208. Gefunden am 25. Juni 2007 unter <http://relevancy.bger.ch>

Beobachter ZGB (2005). ZGB für den Alltag. Kommentierte Ausgabe aus der Beobachter-Beratungspraxis (5. überarb. Aufl.). Zürich: Der Schweizerische Beobachter

Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz (2004): Sterbehilfe und Sterbebegleitung. Ethische, rechtliche und medizinische Bewertung des Spannungsverhältnisses zwischen ärztlicher Lebenserhaltungspflicht und Selbstbestimmung des Patienten. Bericht vom 23. April 2004. Gefunden am 19. September 2007 unter <http://cms.justiz.rlp.de>

Bockenheimer-Lucius Gisela (2005). Die Patientenverfügung – Wann ist sie verbindlich? Anmerkungen zur Neuregelung des Betreuungsrecht. Zeitschrift Hessisches Ärzteblatt, 6/3, 169 – 173

Bondolfi Alberto (2003). Die Komplexität der Frage in der Debatte um die Sterbehilfe. In: Mettner Matthias. Wie menschenwürdig sterben? Zur Debatte um die Sterbehilfe und zur Praxis der Sterbebegleitung (3. Aufl., S. 23 – 28). Zürich: NZN Buchverlag

Bosshard Georg, Wettstein Albert und Bär Walter (2003). Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverändernden Massnahmen? Resultate einer 3-Jahres-Katamnese von Pflegeheimbewohnern. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 36/2, 124 - 129

Bühler Ernst, Kren Rita und Stolz Konrad (2006). Betreuungsrecht und Patientenverfügungen im ärztlichen Alltag (2. Aufl.). München: Urban & Vogel

Bundesamt für Gesundheit (2007). Richtlinien und Konventionen. Gefunden am 25. Juli 2007 unter <http://www.bag.admin.ch>

Bundesärztekammer (2004). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung 2004. Gefunden am 8. Juni 2007 unter <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/Sterbebegl2004.pdf>

Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich (2006). 122. Bundesgesetz: Gesundheitsrechtsänderungsgesetz 2006 – Gräg 2006. Ausgegeben am 26. Juli 2006. Gefunden am 11. Juni 2007 unter [http://www.aerztekammer.at/service/PS/BGBL\\_I\\_55\\_2006\\_PatVG.pdf](http://www.aerztekammer.at/service/PS/BGBL_I_55_2006_PatVG.pdf)

Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich (2006). 55. Bundesgesetz: Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG. Ausgegeben am 8. Mai 2006. Gefunden am 11. Juni 2007 unter [http://www.aekwien.or.at/media/8\\_aerztegesetz\\_novelle.pdf](http://www.aekwien.or.at/media/8_aerztegesetz_novelle.pdf)

Bundesministerium der Justiz (2006). Patientenverfügung. Leiden Krankheit Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? Gefunden am 18. September 2007 unter [http://www.kvberlin.de/20praxis/80service/80rundschreiben/2006/rs\\_060504.pdf](http://www.kvberlin.de/20praxis/80service/80rundschreiben/2006/rs_060504.pdf)

Bundesverfassung vom 18. April 1999. Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft vom 18. April 1999 (Stand am 8. August 2006). Gefunden am 26. Juli 2007 unter <http://www.admin.ch>

Campana Laurence, Le Lous Paulette, Bertineau Pascal, Jaquiéry Monique, Turcas Dominique, Choulat Jacqueline und Warmé Francine (2003). Directives anticipées. Application clinique en soins palliatifs gériatriques. Zeitschrift palliative-ch, 8/2, 14 - 17

Caritas Schweiz (Hrsg.) (2005). So möchte ich leben. So möchte ich sterben. Meine persönliche Patientenverfügung. Luzern

Caritas Schweiz (Hrsg.) (2005). So möchte ich leben. So möchte ich sterben. Die Vorteile einer Patientenverfügung. Luzern

Carlen Fernando (2006). Palliative Betreuung. Weiterbildungskonzept für das Oberwallis. Visp: Hochschule Wallis Gesundheit und Soziale Arbeit, HEVs2

Carlen Fernando (2002). Weiterbildung für Pflegende im Oberwallis. Idee für ein Konzept. Visp: Hochschule Wallis Gesundheit und Soziale Arbeit, HEVs2

Council of Europe (2003a). Steering Committee on Bioethics (CDBI). Replies to the questionnaire for member states relating to euthanasia. Gefunden am 11. Juni 2007 unter Strasbourg [http://www.coe.int/t/e/legal\\_affairs/legal\\_cooperation/bioethics/Activities/Euthanasia/INF\(2003\)8e\\_replies\\_euthanasia.pdf](http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_cooperation/bioethics/Activities/Euthanasia/INF(2003)8e_replies_euthanasia.pdf)

Council of Europa (2003b). Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und – pflegerischen Versorgung. Verabschiedet durch das Ministerkomitee am 12. November 2003 bei der 860sten Versammlung der Ständigen Vertreter der Aussenminister. CM (2003) 130. Bonn: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn (Kontaktadresse)

Debold und Lux (2005). Die Versichertenkarte und der Aufbau einer Telematikinfrastruktur. Grobdesign. Erstellt im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Gefunden am 24. August 2007 unter <http://www.sgam.ch/pdf/groddesign.pdf>

Deutscher Bundestag (2004). Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Patientenverfügungen. Deutscher Bundestag 15. Wahlperiode. Gefunden am 18. September 2007 unter <http://dip.bundestag.de>

Deutsche Hospiz Stiftung (2005). Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen? Gefunden am 11. August 2007 unter [http://www.hospize.de/ftp/tns\\_studie\\_05.pdf](http://www.hospize.de/ftp/tns_studie_05.pdf)

Deutsche Hospiz Stiftung (1999). Pressemitteilungen der Deutschen Hospiz Stiftung. Aufwertung der Medizinischen Patientenanzwaltschaft - Emnid: über 80% fordern ein solches Dokument (...). Gefunden am 14. September 2007 unter <http://www.hospize.de>

Dialog Ethik (2007). Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen. Patientenverfügung. Informationen zu Patientenverfügungen. Gefunden am 26. Juli 2007 unter [http://www.dialog-ethik.ch/informationen\\_zu\\_patientenverfuegungen\\_d.php](http://www.dialog-ethik.ch/informationen_zu_patientenverfuegungen_d.php)

Dialog Ethik (2007). Patientenverfügung. Gefunden am 19. September 2007 unter <http://www.dialog-ethik.ch>

Dimond Eileen Parinsi (1992). The Oncology Nurse`s Role in Patient Advance Directives. Journal Oncology Nursing Forum, 19/6, 891 - 896

Der Standart (2006). Italien: Arzt leistete Kämpfer für Euthanasie-Recht Sterbehilfe. Medienbericht DER STANDARD - Printausgabe, 22. Dezember 2006. Gefunden am 19. Juni 2007 unter <http://derstandard-digital.at/?id=2704621>

Eibach Ulrich (2003). Patientenverfügungen (PV) – Überlegungen zum kritischen und verantwortungsbewussten Umgang. Zeitschrift Pflege. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe, 16/5, 289 - 296

Eibach Ulrich und Schaefer Klaus (1997). Autonomie von Patienten und Patientenwünsche bei Dialysepatienten. Ergebnisse einer Patientenbefragung und Kommentar aus ethischer Sicht. Zeitschrift für medizinische Ethik, 43/1, 261 - 272

Eidgenössisches Departement des Innern (2007). Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung. Krankenpflege-Leistungsverordnung. Stand 1. April 2007. Gefunden am 18. September 2007 unter <http://www.admin.ch>

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (2007). Europa- und Gemeinschaftsrecht. Gefunden am 24. Juli 2007 unter <http://www.bj.admin.ch/bj>

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (2006). Die verschiedenen Formen der Sterbehilfe und ihre gesetzliche Regelung. Gefunden am 3. August 2007 unter <http://www.ejpd.admin.ch>



Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (2006). Entwurf. Schweizerisches Zivilgesetzbuch (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht). Gefunden am 5. Mai 2007 unter <http://www.bj.admin.ch>

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (28.6.2006). Massgeschneiderte Massnahmen für Hilfsbedürftige. Bundesrat verabschiedet die Botschaft zur Totalrevision des Vormundschaftsrechts. Gefunden am 27. Juli 2007 unter <http://www.bj.admin.ch>

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (28.6.2006). Botschaft zur Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht). Gefunden am 6. Juni 2007 unter <http://www.bj.admin.ch>

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (24.4.2006). Sterbehilfe und Palliativmedizin – Handlungsbedarf für den Bund? Gefunden am 18. September 2007 unter <http://www.ejpd.admin.ch>

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (2004). Zusammenstellung der Vernehmlassungen. Vorentwurf für eine Revision des Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personen- und Kindesrecht). Gefunden am 27. Juli 2007 unter <http://www.bj.admin.ch>

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (2003). Bericht zum Vorentwurf für eine Revision des Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personen- und Kindesrecht). Erwachsenenenschutz. Expertenkommission für die Gesamtrevision des Vormundschaftsrechts. Gefunden am 27. Juli 2007 unter <http://www.bj.admin.ch>

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (2003). Vorentwurf. Juni 2003. Schweizerisches Zivilgesetzbuch (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht). Gefunden am 27. Juli 2007 unter <http://www.bj.admin.ch>

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (26.06.2003). Förderung des Selbstbestimmungsrechts. EJPD schickt den Expertenentwurf für eine Totelrevision des Vormundschaftsrechts in die Vernehmlassung. Medienmitteilung. Gefunden am 6. Juni 2007 unter <http://www.ejpd.admin.ch>

Enquete-Kommission (2004). Deutscher Bundestag. Ethik und Recht der modernen Medizin. Zwischenbericht Patientenverfügung. Kurzfassung. Berlin: Sekretariat der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“

Europarat (1997). Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin. Gefunden am 25. Juli 2007 unter <http://conventions.coe.int>

Europarat (o.D). Zusammenfassung. Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin. Zusammenfassung. ETS Nr. 164. Gefunden am 25. Juli 2007 unter <http://conventions.coe.int>

Exit – Deutsche Schweiz (2005). Selbstbestimmung im Leben und im Sterben. Gefunden am 18. August 2007 unter <http://www.exit.ch/wDeutsch/dokumente/pdf/EXITBroschuere05D.pdf>

Fachhochschule Westschweiz (2007). Rahmenstudienplan Bachelor 2006 - Studiengang Pflege – der Fachhochschule Westschweiz (HES-SO). Herausgeber Fachhochschule Westschweiz, Coresloc, Studiengang Pflege

Faisst K., Fischer S., Bosshart G., Zellweger U. und Gutzwiller F. (2003). Medizinische Entscheidungen am Lebensende in sechs europäischen Ländern: Erste Ergebnisse. Zeitschrift Schweizerische Ärztezeitung 84/32-33, 1676 – 1678

Federspiel Barbara (2007). Die Patientenverfügung ist eine Auftragserklärung für die Zukunft. Sprechen Sie das Thema rechtzeitig an! Zeitschrift Geriatrie Praxis. Special der Hausarztpraxis, 1/2, 36 - 38

Federspiel Barbara (2004). Patientenverfügungen zur Aufklärungsarbeit am Lebensende. Schriftenreihe der SGGP (Schweizerischen Gesellschaft für Gesundheitspolitik). Zürich: SGGP

FMH / Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (2006). Standesordnung FMH vom 14. Dezember 2006. Gefunden am 22. Juni 2007 unter [http://www.fmh.ch/de/data/pdf/stao\\_2007\\_d.pdf](http://www.fmh.ch/de/data/pdf/stao_2007_d.pdf)

FMH / Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (o.D.). Patientenverfügung. Gefunden am 19. September 2007 unter <http://www.fmh.ch>

Frewer Andreas und Kaplan Barbara (2002). Medizinethische und philosophische Kontroversen zu Sterbehilfe und Euthanasie. In: Frewer Andreas und Winau Rolf. Ethische Kontroversen am Ende des menschlichen Lebens. Grundkurs Ethik in der Medizin (S. 132 – 152). Erlangen: Verlag Palm & Enke

Fuchs Michael (2006). Sterbehilfe und selbstbestimmtes Sterben – Zur Diskussion in Mittel- und Westeuropa, den USA und Australien. Gefunden am 13. September 2007 unter <http://www.kas.de/wf/de/33.9649>

Furrer-Treyer Christa und Spieldenner Jörg (2005). Studie für Fort- und Weiterbildungsbedarf im Sozial- und Gesundheitswesen. Visp: Hochschule Wallis Gesundheit und Soziale Arbeit, HEVs2

Gesundheitsgesetz vom 9. Februar 1996. Offizielle Homepage des Kanton Wallis. Kantonale Gesetzgebung. Gefunden am 21. Juni 2007 unter <http://www.vs.ch>

Giger Hans (2000). Reflexion über Tod und Recht. Sterbehilfe im Fokus von Wissenschaft und Praxis. Zürich: Orell Füssli Verlag

GGG Voluntas (2004). Selbstbestimmung bei Unfall, Krankheit und Alter. Beratung und Verfügungen von GGG Voluntas. Basel. Gefunden am 6. Juni 2007 unter [http://www.begleiten-voluntas.ch/media/downloads/Broschuere\\_2004\\_Voluntas.pdf](http://www.begleiten-voluntas.ch/media/downloads/Broschuere_2004_Voluntas.pdf)

Häfeli Christoph (1999). Die Bestellung des Vormundes. In: Honsell Heinrich, Vogt Nedim Peter und Wiegand Wolfgang 1999. Schweizerisches Zivilgesetzbuch I/2. Art. 360 – 456 ZGB. Kommentar zum Schweizerischen Privatrecht (S. 105 – 148). Basel: Helbing & Lichtenhahn Verlag

Hilden Hanna-Mari, Louhiala Pekka, Honkasalo Marja-Liisa und Palo Jorma (2004). Finnish nurses`views on end-of-life discussions and a comparison with physicians`views. Journal Nursing ethics, 11/2, 165 - 177

Höfling Wolfram (2006). Gesetz zur Sicherung der Autonomie und Integrität von Patienten am Lebensende. Zeitschrift Medizinrecht, 24/1, 25 - 32

Horne Gillin, Seymour Jane und Shepherd Karen (2006). Advance care planning for patientes with inoperable lung cancer. Pilot study. International Journal of Palliative Nursing, 12/4, 172 - 178

Huguenin Claire (2003). Die Entstehung der Obligationen. Art. 19-21. In: Honsell Heinrich, Vogt Nedim Peter und Wiegand Wolfgang (Hrsg.). Obligationenrecht I. Art. 1-529 OR. Basler Kommentar zum Schweizerischen Privatrecht (3. Aufl., S. 186 – 215). Basel: Helbing & Lichtenhahn

Humanrights.ch (2007). Informationsplattform humanrights.ch. Gefunden am 15. September 2007 unter <http://www.humanrights.ch>

Imesch Ludwig (1996a). Das Oberwallis im Bild 1850-1919. Bd. 1 (4. Aufl.). Brig: Rotten Verlag

Imesch Ludwig (1996b). Das Oberwallis im Bild 1919-1945. Bd. 2 (4. Aufl.). Brig: Rotten Verlag

Imesch Ludwig (1996c). Das Oberwallis im Bild 1945-1982. Bd. 3 (3. Aufl.). Brig: Rotten Verlag

Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich. (2003). Medizinische Entscheidungen am Lebensende in sechs europäischen Ländern. Gefunden am 3. August 2007 unter [http://www.krauseschoenberg.de/sterbehilfe\\_studie\\_2003\\_europa.htm](http://www.krauseschoenberg.de/sterbehilfe_studie_2003_europa.htm)

International Council of Nurses (2006). The ICN Code of Ethics for Nurses. Herausgeber: International Council of Nurses, Genf

Interregionale Arbeitsgruppe HF Pflege BS, SO, TG, ZCH (2007). Themenbereich Ethik und Recht im Gesundheitswesen. Gefunden am 24. September 2007 unter <http://www.hf-pflege.ch/themenordner/ethik-und-recht/konzept-ethik-und-recht.doc>

Jacobi Thorsten, May Arnd T., Kielstein Rita und Bienwald Werner (Hrsg.) (2005). Ratgeber Patientenverfügung. Vorgesagt oder selbstverfasst? (5. Aufl.). Münster: LIT Verlag

Jezewski Mary Ann, Brown Jean K., Wu Yow-Wu Bill, Meeker Mary Ann, Fend Jui-Ying und Bu Xiaoyan (2005). Oncology Nurses' Knowledge, Attitudes, and Experiences Regarding Advance Directives. Journal Oncology Nursing Forum, 32/2, 319 – 327

Jezewski Mary Ann, Meeker Mary Ann und Schrader Marietta (2003). Voices of Oncology Nurses. What Is Needed to Assist Patients With Advance Directives. Journal Cancer Nursing, 26/2, 105 - 112

Jordens Christopher, Little M. Kerridge I. und McPhee J. (2005). From advance directives to advance care planning: current legal status, ethical rationales and a new research agenda. Ethics in medicine. Journal Internal Medicine, 35/9, 563 - 566

Kanton Wallis (2006). Vorentwurf des Gesundheitsgesetzes. Unveröffentlichter Entwurf. Sitten: Dienststelle für Gesundheitswesen

Kanton Wallis (1996). Verordnung über die Ausübung und Beaufsichtigung der Gesundheitsberufe vom 20. November 1996. Gefunden am 13. August 2007 unter <http://www.vs.ch>

Kiener Regina und Kälin Walter (2007). Grundrechte. Stämpfli juristische Lehrbücher. Bern: Stämpfli Verlag

Kielstein Rita und Sass Hans-Martin (2001). Die persönliche Patientenverfügung. Ein Arbeitsbuch zur Vorbereitung mit Bausteinen und Modellen (2. Aufl.). Münster: Lit Verlag

Klie Thomas und Student Johann-Christoph (2006). Die Patientenverfügung. Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen (9. Aufl.). Freiburg im Breisgau: Verlag Herder

Knipping Cornelia (2005). „Es braucht mehr als eine ethische Grundhaltung in der Pflege“. SBK Kongress in Davos vom 24.6.2005. „Aktuelles“ – adaptiertes Redemanuskript. Gefunden am 9. August 2007 unter <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/deutsch/6kongresse/pdf/Referat%20KNIPPING%20Kongress%2005.pdf>

Knipping Cornelia (2003). Persönliche Willensäusserung für die pflegerische Gestaltung der Sterbephase. Kontaktadresse: Cornelia Knipping, Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention, St. Gallen

Knipping Cornelia (o.D.). Patientenverfügung / Persönliche Willenserklärung. Kontaktadresse: Cornelia Knipping, Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention, St. Gallen

Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (2006). Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten. Stand am 22. August 2006. Übersetzung aus dem englischen und französischen Originaltext. Gefunden am 24. Juli 2007 unter <http://www.admin.ch/ch/d/sr/i1/0.101.de.pdf>

Krankenversicherungsgesetz (1994). Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG). Gefunden am 7. Mai 2007 unter <http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/832.10.de.pdf>

Kutzer Klaus (2006). Wert, Gültigkeit und Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Was ist an der gegenwärtigen Praxis und ggf. der Rechtslage zu verbessern? In: Meier Christoph, Borasio Gian Domenico und Kutzer Klaus (Hrsg.). Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge. Münchner Reihe Palliative Care. Palliativmedizin – Palliativpflege – Hospizarbeit (Bd. 1, S. 102 - 114). Stuttgart: W. Kohlhammer

Lack Peter (2006). Die Bedeutung der Werteanamnese als Grundlage für Patientenverfügungen. In: Knipping Cornelia. Lehrbuch Palliative Care. (S. 588 - 596). Bern: Verlag Hans Huber



Lack Peter (2005). Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. Zeitschrift Schweizerische Ärztezeitung, 86/11, 689 – 694

Landolt Hardy (2006). Wo beginnt und endet die Verantwortung der Pflegenden? In: Krankenpflege. Zeitschrift des Schweizer Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, 99/6, 22 - 23

Liechtensteinischen Landesverwaltung (2007). Landesrecht. Portal der Liechtensteinischen Landesverwaltung. Gefunden am 18. September 2007 unter <http://www.gesetze.li>

Lo Biondo-Wood Geri und Haber Judith (2005). Pflegeforschung. Methoden, Bewertung, Anwendung (2. Aufl.). München: Urban & Fischer Verlag

Löser Angela Paula (2006). Möglichkeiten und Grenzen pflegerischen Mitwirkens bei der Gestaltung und Umsetzung autonomer Selbstbestimmung im Sterbeprozess. In: Ambrosy Heike und Löser Angela Paula. Entscheidungen am Lebensende. Sterbehilfe und Patientenverfügungen im Pflegealltag aus juristischer und pflegerischer Sicht (S. 69 – 86). Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft

Mahlknecht Ulrike (2007). Patientenverfügung – „Eine Diskussion, die jeden betrifft“. Medienbericht der Südtirol online. Gefunden am 19. Juni 2007 unter <http://www.dolomiten.it/nachrichten/artikel.asp?KatID=d&p=5&ArtID=91482>

Marti Adrienne, Mösch Payot Peter, Pärli Kurt, Schleicher Johannes und Schwander Marianne (Hrsg.) (2007). Recht für die Soziale Arbeit. Grundlagen und ausgewählte Aspekte. Bern: Haupt Verlag

Mastronardi Philippe (2002). Grundrechte. Art. 7. In: Ehrenzeller Bernhard, Mastronardi Philippe, Schweizer J. Rainer und Vallender A. Klaus. Die schweizerische Bundesverfassung. Kommentar (S. 77 – 90). Zürich: Schulthess Juristische Medien. Lachen SZ: Dike Verlag

Mastronardi Philippe (2001). Menschenwürde als materielle „Grundnorm“ des Rechtsstaates? In: Thürer Daniel, Aubert Jean-Francois und Müller Jörg Paul. Verfassungsrecht der Schweiz (S. 233 – 246). Zürich: Schulthess Juristische Medien

Meissner Anne (2003). Der Weg zur Autonomie führt über den Dialog. Grauzone Patientenverfügung. Zeitschrift Pflegezeitschrift, 56/12, 888 - 891

Meran Johannes G., Geissendörfer Sylke E., May Arnd T. und Simon Alfred (Hrsg.) (2002). Möglichkeiten einer standartisierten Patientenverfügung. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit. Münster: Lit Verlag

Meran Johannes G., May Arnd T., Geissendörfer Sylke E. und Simon Alfred (2003). Möglichkeiten und Grenzen von Patientenverfügungen. Was geschieht, wenn ich selbst nicht mehr entscheiden kann? Zeitschrift Der Onkologe, 9/12, 1313 - 1324

Mettner Matthias (2003). Zur Einführung. Wie menschenwürdig sterben? In: Mettner Matthias. Wie menschenwürdig sterben? Zur Debatte um die Sterbehilfe und zur Praxis der Sterbebegleitung (3. Aufl., S. 7 – 18). Zürich: NZN Buchverlag

Minelli Ludwig (2004). Die EMRK schützt die Suizidfreiheit. Wie antwortet darauf das Schweizer Recht? Zeitschrift Aktuelle Juristische Praxis (AJP), 136/5, 491 – 504

Moore Chrystal Dea (2005). Communication Issues and Advance Care Planning. Journal Seminars in Oncology Nursing, 21/1, 11 - 19

Müller Jörg Paul (1999). Grundrechte in der Schweiz. Im Rahmen der Bundesverfassung von 1999, der UNO-Pakte und der EMRK (3. Aufl.). Bern: Stämpfli Verlag

Nationaler Ethikrat (2005). Patientenverfügung. Stellungnahme. Gefunden am 19. September 2007 unter [http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme\\_Patientenverfuegung.pdf](http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf)

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (2005). Beihilfe zum Suizid. Stellungnahme Nr. 9/2005. Gefunden am 3. August 2007 [http://www.nek-cne.ch/media/archive1/de/publikationen/stellungnahmen/suizidbeihilfe\\_de.pdf](http://www.nek-cne.ch/media/archive1/de/publikationen/stellungnahmen/suizidbeihilfe_de.pdf)

Niggli Marcel Alexander (2001). Strafrecht. Sämtliche Erlasse des Bundes zu Kompetenz, Organisation, Prozess, Vollzug, Rechtshilfe sowie das gesamte Nebenstrafrecht. Zürich: Orell Füssli Verlag

Nordmann Ingo (1998). Therapiebegrenzung und Therapieverzicht aus der Sicht eines Pflegenden. In: Akademie für Ethik in der Medizin und Krankenhaus Neu-Mariahilf. Ethik im Klinikalltag. Dokumentation einer Veranstaltungsreihe am Krankenhaus Neu-Mariahilf in Göttingen (S. 40 – 52). Gefunden am 14. September 2007 unter [http://www.treffpunkt-ethik.de/download/ethik-in-der-medizin\\_ethikkomitee.pdf](http://www.treffpunkt-ethik.de/download/ethik-in-der-medizin_ethikkomitee.pdf)

O'Keefe Mary E. und Crawford Kate (2002). End-of-life care: Legal and ethical considerations. Journal Seminars in Oncology Nursing, 18/2, 143 - 148

OR / Obligationenrecht (2007). 220 Bundesgesetz betreffend die Ergänzung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Fünfter Teil: Obligationenrecht). Gefunden am 30. Juni 2007 unter <http://www.admin.ch>

„Patientenautonomie am Lebensende“ (2004). Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10. Juni 2004. Gefunden am 6. Juni 2007 unter <http://www.bmj.bund.de>

Patti Salvatore (2002). Landesbericht Italien. In: Taupiz Jochen 2002. Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates – taugliches Vorbild für eine weltweite geltende Regelung? (S. 619 – 638). Berlin: Springer-Verlag

Patti Salvatore (2000). Landesbericht Italien. In: Taupiz Jochen. Zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens. Eine internationale Dokumentation. Veröffentlichungen des Instituts für deutsches, europäisches und internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim (S. 675 – 690). Berlin: Springer Verlag

Pflege heute (2007). Pflege heute. Lehrbuch für Pflegeberufe (4. überarb. Aufl.). München: Urban & Fischer

Pflege (2000). Pflege entdecken – erleben – verstehen – professionell handeln (9. überarb. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag

Pfurtscheller Klaus, Pfurtscheller Bettina und Kerbl Reinhold (2007). Die Einwilligung in die medizinische Behandlung minderjähriger Patienten und die Neuregelung der Patientenverfügung. Zeitschrift Wiener Klinische Wochenschrift, 119/5-6, 142 - 148

Pleschberger Sabine (2004). Bloss nicht zur Last fallen!“. Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Dissertation, Justus-Liebig-Universität Giessen. Gefunden am 26. Juli 2007 unter [http://deposit.dnb.de/cgi-bin/dokserv?idn=975385674&dok\\_var=d1&dok\\_ext/=pdf&filename=975385674.pdf](http://deposit.dnb.de/cgi-bin/dokserv?idn=975385674&dok_var=d1&dok_ext/=pdf&filename=975385674.pdf)

Portal der Lichtensteinischen Landesverwaltung (2007). Landesrecht. Gefunden am 2. August 2007 unter <http://www.gesetze.li>

Putz Wolfgang und Steldinger Beate (2004). Patientenrechte am Ende des Lebens. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Selbstbestimmtes Sterben (2. Aufl.). München: Deutscher Taschenbuch Verlag

Reiter-Theil Stella (2006). Autonomie des Patienten und ihre Grenzen. In: Aulbert Eberhard, Nauck Friedemann und Radbruch Lukas. Lehrbuch der Palliativmedizin (2. Aufl., S. 64 - 80). Stuttgart: Schattauer

Reusser Kathrin (1994). Patientenwille und Sterbebeistand. Eine zivilrechtliche Beurteilung der Patientenverfügung. Dissertation der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Zürich. Zürich: Schulthess Polygraphischer Verlag

Richter Jörg, Eisenmann Martin, Bauer Barbara, Kreibeck Hannelore und Aström Sture (1999). Entscheidungen und Einstellungen von Krankenschwestern bei der Behandlung schwerkranker alter Menschen. Zeitschrift Pflege. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe, 12/4, 244 – 249

Richter Jörg, Eisenmann Martin, Bauer Barbara und Kreibeck Hannelore (1998). Entscheidungen und Einstellungen von Krankenschwestern bei der Behandlung chronisch kranker alter Menschen. Zeitschrift Pflege. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe, 11/2, 96 – 99

Rixen Stephan und Reinecke Siegfried (2004). Casebook Patientenverfügung. Vorausverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung mit Fallbeispielen, Formulierungshilfen, Checklisten. Berlin: Springer Verlag

Roggo Antonie (2002). Aufklärung des Patienten. Eine ärztliche Informationspflicht. Bern: Stämpfli Verlag

Roller Susanne (2005). Wenn eine Patientenverfügung nicht genau die eingetretene Situation trifft. In: Meier Christoph, Borasio Gian Domenico und Kutzer Klaus (Hrsg.). Patientenverfügungen. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge (S. 135 – 142). Stuttgart: W. Kohlhammer

Roy Debi, Eibach Ulrich, Röhrich Bernhard, Nicklas-Faust Jeanne und Schaefer Klas (2002). Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? Ergebnisse einer prospektiven Studie. Zeitschrift für Medizinethik 48/1, 71 - 83

Sahm Stephan und Will Regina (2005). Angehörige als „natürliche“ Stellvertreter. Eine empirische Untersuchung zur Präferenz von Personen als Bevollmächtigte für die Gesundheitssorge bei Patienten, Gesunden und medizinischem Personal. Zeitschrift für Ethik in der Medizin, 17/1, 7 - 20

Saas Hans-Martin und Kielstein Rita (2001). Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht. Münster: Lit Verlag

Sahm Stephan (2006). Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht. Frankfurt: Campus Verlag

Sanimedia (2006). Die Patientenrechte im Überblick. Eine gemeinsame Broschüre der Kantone: Bern, Freiburg, Jura, Neuenburg, Waadt und Wallis. Sitten: Dienststelle für Gesundheitswesen (oder [www.sanimedia.ch](http://www.sanimedia.ch))

Schmiedebach H.P. und Woellert K. (2006). Sterbehilfe, Patientenautonomie und Palliativmedizin. Zeitschrift Bundesgesundheitsblatt –Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 49/11, 1132 – 1141

Schmid Christoph (2007). Patientenverfügung. Wie sie verfasst sein muss, damit die Absicht der VerfasserInnen in nicht voraussehbaren Situationen am Lebensende berücksichtigt werden kann. Vertiefungsarbeit im Rahmen des Masterstudiums „Palliative Care, Kommunikation und Ethik am Ende des Lebens“ am Institut Universitaire Kurt Bösch (IUKB) Sion/Schweiz

Scholer-Everts R., Klaschik E. und Eibach U. (2002). Patientenautonomie und Patientenverfügung: Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten. Zeitschrift für Palliativmedizin, 3/3, 77 – 84

Schröder Christine, Schmutzer Gabriele und Brähler Elmar (2002). Repräsentativumfrage der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit. Zeitschrift Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 52/5, 236 - 243

Schulz Astrid (2003). Pflegende übernehmen Schlüsselrolle. Arztvisite. In: Krankenpflege. Zeitschrift des Schweizer Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, 96/7, 18 - 19

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2005). Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW. Gefunden am 7. Mai 2007 unter <http://www.samw.ch>

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2004). Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Gefunden am 7. Mai 2007 unter <http://www.samw.ch>

Schweizerische Akademie der medizinischen Gesellschaft. (2004). Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW. Gefunden am 3. August 2007 unter <http://www.samw.ch>



Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (2006). Ethik in der Pflegepraxis. Herausgeber: SBK Geschäftsstelle, Bern

Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (2000). Ethische Grundsätze für die Pflege. Herausgeber: SBK Geschäftsstelle, Bern

Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (1999). Ethik und Pflege. Herausgeber: SBK Geschäftsstelle, Bern

Schweizerischer Bundesrat (2007). Verordnung über die Versichertenkarte für die obligatorische Krankenpflegeversicherung (VVK) vom 14. Februar 2007. Gefunden am 24. August 2007 unter <http://www.admin.ch>

Schweizerische Eidgenossenschaft (2007). Landesrecht. Gefunden am 24. Juli 2007 unter <http://www.admin.ch/ch/d/sr/index.html>

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung (o.D.). Position Paper „Euthanasie“ der SGPMP. Der Standpunkt der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP). Gefunden am 3. August 2007 unter [http://www.palliative.ch/uni\\_pdf/euthanasia\\_de.pdf](http://www.palliative.ch/uni_pdf/euthanasia_de.pdf)

Schweizerisches Rotes Kreuz (1992). Bestimmungen für die Diplomausbildungen in Gesundheits- und Krankenpflege an die Schweizerischen Roten Kreuz anerkannten Schulen. Gefunden am 24. September 2007 unter [http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/pdf/Themen/Bildung/Hoehere\\_Fachschule/AB-Pflege-alt-d.pdf](http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/pdf/Themen/Bildung/Hoehere_Fachschule/AB-Pflege-alt-d.pdf)

Schweizer J. Rainer (2002). Art. 10. In: Ehrenzeller Bernhard, Mastronardi Philippe, Schweizer J. Rainer und Vallender A. Klaus. Die schweizerische Bundesverfassung. Kommentar (S. 148 – 163). Zürich, Basel, Genf: Schulthess Juristische Medien AG. Lachen SZ: Dike Verlag AG

Seelmann Kurt (2006). Umgang mit urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten. Die SAMW veröffentlicht medizinisch-ethische Grundsätze. Zeitschrift Schweizerische Ärztezeitung 87/3, 101 – 102

Simon Alfred (2005). Die Bedeutung von und der Umgang mit Patientenverfügungen in der Praxis. Ergebnisse von Befragungen mit Interpretationen. In: Meier Christoph, Borasio Gian Domenico und Kutzer Klaus (Hrsg.). Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge (S. 8 – 19). Stuttgart W. Kohlhammer

Simon A., Meran J.G. und Fangerau H. (2004). Patientenverfügungen als Instrument der Patientenselbstbestimmung. Zeitschrift Hausarzt, 55/8, 721 - 726

Simon Elke (2006). Euthanasie-Debatte an ausgewählten Beispielen im europäischen Vergleich (S. 564 – 575). In: Knipping Cornelia. Lehrbuch Palliative Care. Bern: Verlag Hans Huber

Steffen Gabrielle und Guillod Olivier (2002). CH – Landesbericht Schweiz. In: Taupiz Jochen. Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates – taugliches Vorbild für eine weltweit geltende Regelung? Veröffentlichung des Instituts für deutsches, europäisches und internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universität Heidelberg und Mannheim (S. 351 – 394). Berlin: Springer Verlag

Steffen Gabrielle und Guillod Olivier (2000). Landesbericht Schweiz. In: Taupiz Jochen. Zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens. Eine internationale Dokumentation. Veröffentlichungen des Instituts für deutsches, europäisches und internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim (S. 229 – 272). Berlin: Springer Verlag

Stiftung für Konsumentenschutz (2003). Patienten- und Sterbeverfügung. Bern: Stiftung für Konsumentenschutz

Stock Klaus (2002). Die Patientenverfügung – Ein frei gewählter oder ein erwünschter Therapieabbruch? In: Schell Werner. Sterbebegleitung und Sterbehilfe. Gesetze, Rechtsprechung, Deklarationen, Richtlinien, Stellungnahmen (3. Aufl., S. 299 - 300). Hannover: Brigitte Kunz Verlag

Stucky Andreas (2005). Autonomy and appropriate care for older disabled older people: Guidelines of the Swiss Academy of Medical Sciences: commentary. Journal of nutrition, health & aging, 9/4, 287 - 295

Taupiz Jochen (2002). Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates – taugliches Vorbild für eine weltweite geltende Regelung? Veröffentlichung des Instituts für deutsches, europäisches und internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universität Heidelberg und Mannheim. Berlin: Springer Verlag

Taupiz Jochen (2000). Zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens. Eine internationale Dokumentation. Veröffentlichungen des Instituts für deutsches, europäisches und internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim. Berlin: Springer Verlag

Thommen Marc (2004). Medizinische Eingriffe an Urteilsunfähigen und die Einwilligung der Vertreter. Eine strafrechtliche Analyse der stellvertretenden Einwilligung. Basler Studien zur Rechtswissenschaft. Reihe C. Strafrecht. Bd. 15. Basel: Helbing & Lichtenhahn

Tuor Peter, Schnyder Bernhard und Schmid Jörg (2002). Das Personenrecht. In: Tuor Peter, Schnyder Bernhard, Schmid Jörg, Rumbo-Jungo Alexandra. Das schweizerische Zivilgesetzbuch (12. Aufl., S. 73 - 165). Zürich: Schulthess Juristische Medien

Van Oorschot Birgitt, Hausmann Christopher, Köhler Norbert, Leppert Karena, Schweitzer Susanne, Steinbach Kerstin und Anselm Reiner (2004a). Patienten als Partner in der letzten Lebensphase. Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. Zeitschrift Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 47/10, 922 - 999

Van Oorschot Birgitt, Hausmann Christopher, Köhler Norbert, Leppert Karena, Schweitzer Susanne, Steinbach Kerstin und Anselm Reiner (2004b). Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorkranken. Zeitschrift Ethik in der Medizin, 16/2, 112 - 122

Van Oorschot Birgitt, Hausmann Christopher, Köhler Norbert, Schweitzer Susanne und Anselm Reiner (2003). Tumorkranken und ihr Mitwirken bei medizinischen Entscheidungen – ein Werkstattbericht. Gefunden am 5. September 2007 unter <http://www.patient-als-partner.de/files/bmgprojekte/Oorschot%20Tumorkranken%202003.pdf>

Vogel Beat (2003). Die Patientenverfügung – (un)umstrittenes Mittel der Willensäusserung. In: Mettner Matthias. Wie menschenwürdig sterben? Zur Debatte um die Sterbehilfe und zur Praxis der Sterbebegleitung, (3. Aufl., S. 140 – 143). Zürich: NZM Buchverlag

Voll Doris (1996). Die Einwilligung im Arztrecht. Eine Untersuchung zu den straf-, zivil- und verfassungsrechtlichen Grundlagen, insbesondere bei Sterilisation und Transplantation unter Berücksichtigung des Betreuungsgesetzes. Frankfurt am Main: Peter Lang

Walliser Bote (15. Februar 2007). Krankenkassen verteilen Versichertenkarte ab 2008. Walliser Bote, Unabhängige Tageszeitung, 24

Wallner Jürgen (2007). Die Patientenverfügung als Ausdruck der Achtung der Autonomie am Lebensende. Wegweiser zur Umsetzung der Patientenrechte. Letter LAUT GEDACHT. Gefunden am 11. Juni 2007 unter [http://www.patientenanwalt.com/pdf/0702upatzent\\_MagDrWallner.pdf](http://www.patientenanwalt.com/pdf/0702upatzent_MagDrWallner.pdf)

Watter Rolf (2003). Die Entstehung der Obligationen. In: Honsell Heinrich, Vogt Nedim Peter und Wiegand Wolfgang. Obligationenrecht I. Art. 1-529OR. Basler Kommentar zum schweizerischen Privatrecht (3. Aufl., S. 19 - 462). Basel: Helbing & Lichtenhahn

Weber Rolf H. (2003). Der Auftrag. In: Honsell Heinrich, Vogt Nedim Peter und Wiegand Wolfgang. Obligationenrecht I. Art. 1-529OR. Basler Kommentar zum schweizerischen Privatrecht (3. Aufl., S. 2149 – 2324). Basel: Helbing & Lichtenhahn

Weber Rolf H. (2003). Die Geschäftsführung ohne Auftrag. In: Honsell Heinrich, Vogt Nedim Peter und Wiegand Wolfgang. Obligationenrecht I. Art. 1-529OR. Basler Kommentar zum schweizerischen Privatrecht (3. Aufl., S. 2325 – 2354). Basel: Helbing & Lichtenhahn

Wettstein Harri R. (2000). Leben- und Sterbenkönnen. Gedanken zur Sterbegleitung und zur Selbstbestimmung der Person (3. Aufl.). Bern: Peter Lang, Europäischer Verlag der Wissenschaften

- Wiegand Wolfgang (1994). Die Aufklärungspflicht und die Folgen ihrer Verletzung. Gefunden am 25. Juni 2007 unter <http://www.wolfgangwiegand.ch/de/publikationen/index.asp>
- Wiegand Wolfgang (1993). Die Aufklärung bei medizinischer Behandlung. Eine Standortbestimmung anlässlich der neuesten bundesgerichtlichen Rechtsprechung. Gefunden am 25. Juni 2007 unter <http://www.wolfgangwiegand.ch/de/publikationen/index.asp>
- Wiese C. H. R., Bartels U., Rupert D., Quintel M., Graf B. M. und Hanekop G. G. (2007). Notärztliche Betreuung von Tumorpatienten in der finalen Krankheitsphase. Zeitschrift Anästhesist, 56/2, 133 – 140
- Wiese C. H. R., Bartels U., Seidel N., Vossen-Wellmann A., Graf B. M. und Hanekop G. G. (2006). Der finale Tumorpatient in der notfallmedizinischen Versorgung. Zeitschrift Anästhesist, 55/9, 955 - 957
- Wildhaber Luzius und Breitenmoser Stephan (1992). Internationaler Kommentar zur Europäischen Menschenrechtskonvention. Kommentierung des Artikels 8. Köln: Carl Heymanns Verlag
- Wolfgang Putz und Steldinger Beate (2004). Patientenrechte am Ende des Lebens. Vorsorgevollmacht Patientenverfügungen Selbstbestimmtes Sterben (2. Aufl.). München: Deutscher Taschenbuch Verlag
- Zimmermann-Acklin Markus (2002). Euthanasie. Eine theologische Untersuchung (2. überarb. Aufl.). Freiburg Schweiz: Universitätsverlag / Freiburg-Wien: Verlag Herder
- ZGB / Zivilgesetzbuch (2007). Schweizerisches Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907 (Stand 1.7.2007). Gefunden am 26. Juni 2007 unter <http://www.admin.ch>

## 6 ANHANG

### 6.1 Anhang 1: Selbstbestimmungsrecht bei medizinischen Eingriffen

#### Medizinische Eingriffe bei urteilsfähigen Personen

„Jeder Patient hat das Recht auf Selbstbestimmung“ heisst es in den medizinisch-ethischen Grundsätzen der SAMW (2005, 2). Als Grundsatz gilt: „Die Respektierung des Willens des urteilsfähigen Patienten ist zentral für die Behandlung und Betreuung. Demzufolge ist das Handeln gegen den erklärten Willen des urteilsfähigen Patienten unzulässig. (...). Dem Wunsch des Patienten nach einer bestimmten Behandlung und Betreuung muss aber nur entsprochen werden, wenn dies den Regeln der ärztlichen Kunst entspricht“. Es handelt sich hierbei nicht um allgemein verbindliche Richtlinien. Dennoch sind sie bedeutsam, da sie einen grossen Stellenwert in Praxis, Rechtsprechung und Gesetzgebung haben (Steffen, Guillod 2000, 230) und als Orientierungshilfe für Pflegefachpersonen gelten. Die Haltung hinter diesen Grundsätzen findet man auch in der Standesordnung der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) in Artikel 4 und 17 (FMH 2006, 5 und 8) sowie in der Gesetzgebung auf Bundes- und Kantonsebene (Steffen, Guillod 2000, 240f. Kiener, Kälin 2007, 125ff. Gesundheitsgesetz Kanton Wallis 1996, Art. 19-21). Explizit definiertes Ziel der Revision des Vormundchaftsgesetzes ist die Förderung des Selbstbestimmungsrechtes (EJPD 2006, Botschaft, 2).

Dem Selbstbestimmungsrecht kommt eine grosse Bedeutung zu und dieses wird in der Schweiz u.a. durch die Bundesverfassung, das Zivilgesetz und das Obligationenrecht gestützt (Steffen, Guillod 2000, 229ff). „Nach herrschender Lehre und Rechtsprechung ist eine ärztliche Massnahme, die in die körperliche Integrität eingreift, eine Verletzung der Persönlichkeit der Patientin oder des Patienten. (...) Nach Artikel 28 Absatz 2 ZGB ist eine Persönlichkeitsverletzung nur rechtmässig, wenn sie durch Einwilligung des Verletzten,

durch ein überwiegendes privates und öffentliches Interesse oder durch Gesetz gerechtfertigt ist“ (EJPD 2006, Botschaft, 30). Mehrere Bundesgerichtsentscheide bestätigen diese Aussage und die damit verbundene Aufklärungspflicht der Ärzteschaft. Auf weiterführende Erläuterungen verzichte ich, denn die heutige Praxis basiert auf unterschiedlichen rechtlichen Aussagen sowie meta-juristischen Aussagen und würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen (BGE 117 Ib 197. BGE 99 IV 208. Wiegand 1993. Wiegand 1994).

## Medizinische Eingriffe bei urteilsunfähigen Personen

Wie bereits oben angesprochen, darf mit wenigen Ausnahmen ein Eingriff in die Körperintegrität eines Patienten/einer Patientin „nur mit dessen souveräner, das heisst freier und eigenverantwortlicher Zustimmung geschehen. Der Entscheid, seine Körperintegrität der Verletzung preiszugeben, erscheint aber nur dann als frei, wenn der Betroffene sich von der Dimension des Eingriffes ein Bild machen kann, die Eingriffsrisiken und –folgen abzuschätzen vermag sowie aufgrund dieser Information einen Eingriffsentscheid zu fassen in der Lage ist. Dies setzt erstens voraus, dass der Betroffene über sämtliche eingriffsrelevanten Umstände aufgeklärt wurde und zweitens, dass er diesbezüglich urteilsfähig ist. Urteilsfähigkeit ist somit notwendige Voraussetzung der Einwilligungsfähigkeit“ (Thommen 2004, 1). Wie gestaltet sich jedoch die Rechtslage bei urteilsunfähigen Patienten, bei denen andere Personen die Interessen des Kranken wahrnehmen müssen?

### **Zum Begriff Urteilsunfähigkeit**

„Eine urteilsfähige Person kann in einer Patientenverfügung festlegen, welche medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt“ (EJPD, Entwurf, 2006, Art. 370,4). Ausgehend von dieser Definition stellt sich zuerst die Frage, wer in der Schweiz als urteilsfähig gilt? „Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist ein jeder, dem nicht wegen seines Kindesalters oder infolge von Geisteskrankheit, Geistesschwäche, Trunkenheit oder ähnlichen Zuständen die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu



handeln“ (ZGB 2007, Art. 16). Urteilsfähigkeit kann somit definiert werden als die Fähigkeit, die Bedeutung und die Folgen einer Handlung einzuschätzen und anschliessend danach zu handeln (Steffen, Guillod 2000, 233), resp. die zivilrechtliche Verantwortung für das eigene Tun und Lassen zu übernehmen (Tuor, Schnyder, Schmid 2002, 80). Urteilsunfähigen Personen fehlt demnach die Fähigkeit, die Bedeutung und die Folgen einer Handlung einzuschätzen und demzufolge zu agieren. Eine mängelfreie Willensbildung ist nicht möglich (Steffen, Guillod 2000, 232).

In der Theorie wird klar zwischen Urteilsfähigkeit und –unfähigkeit unterschieden. In der Praxis ist diese Unterteilung keineswegs so eindeutig (Thommen 2004, 2f) und der Begriff Urteilsunfähigkeit ist als relativ zu betrachten. Eine Person kann für einzelne, leicht verständliche, naheliegende Handlungen urteilsfähig sein, für andere urteilsunfähig. „Zu untersuchen ist, ob bei einer Person gerade im Hinblick auf eine bestimmte Tätigkeit die Fähigkeit vernunftgemässen Handelns vorhanden war oder nicht“ (Tuor, Schnyder, Schmid 2002, 80). Dies gilt auch für das Kindesalter, geistige Behinderung und psychische Störungen. Ähnliche Situationen können auch in der Betreuung am Ende des Lebens vorkommen z.B. bei Agitation, Übergang zwischen Somnolenz und Bewusstlosigkeit. Im Zweifelsfall ist die Urteilsfähigkeit anzunehmen.

Abschliessend ist noch zu erwähnen, dass Urteilsfähigkeit nicht den Besitz der Handlungsfähigkeit voraussetzt, wie er im Zivilgesetzbuch Art. 13 beschrieben wird (Thommen 2004, 2). Bezüglich der Patientenverfügung bedeutet dies, dass für das Erstellen einer rechtsverbindlichen Patientenverfügung nicht die Volljährigkeit vorausgesetzt wird (Roggo 2002, 162ff).

### **Einwilligung in medizinische Behandlung bei urteilsunfähigen Patienten**

Kann eine Person infolge Urteilsunfähigkeit - wie im vorderen Kapitel beschrieben, nicht in eine Behandlung einwilligen, gibt es in der Schweiz zum jetzigen Zeitpunkt mehrere Möglichkeiten der „Vertretung“: gewillkürte Vertretung, gesetzliche Vertretung, Arzt/Ärztin als Geschäftsführer(-in) ohne Auftrag sowie mutmasslicher Wille und Patientenverfügung, wenn letztere drei als

Vertretung bezeichnet werden können. Auf die Patientenverfügung werde ich hier nicht eingehen, da dies in den folgenden Kapiteln mehrfach erfolgen wird. Abschliessend möchte ich aber genauer auf die Rolle der Angehörigen als „Vertretung“ eingehen, stehen sie doch in den meisten Situationen als Ansprechpartner zur Verfügung.

**Gewillkürte Vertretung:** Bei dieser kann jeder handlungsfähige Mensch eine beliebige Person mit seiner Vertretung bevollmächtigen (OR 2007, Artikel 32 ff). Dies kann in schriftlicher oder mündlicher Form erfolgen, wobei erstere sicher zu empfehlen ist, da sie auch eine Schutzfunktion u.a. für die bevollmächtigte Person darstellt (Watter 2003, 275ff). „Durch die Annahme eines Auftrages verpflichtet sich der Beauftragte, die ihm übertragenen Geschäfte oder Dienste vertragsgemäss zu besorgen“ (OR 2007, Art. 394). Die Bestimmungen wurden v.a. für den güterrechtlichen Bereich konzipiert und nicht für medizinische Massnahmen. Weiter erlischt die Vollmacht bei Verlust der Handlungsfähigkeit des Vollmachtgebers. Zu diskutieren ist, in wie weit durch Art. 35 und 405 OR eine Vertretung trotz Handlungsunfähigkeit möglich ist (Watter 2003, 286ff. Weber 2003, 2211ff). Sicherlich kann die Vertretung aber mindestens Hinweise auf den mutmasslichen Willen geben.

**Gesetzliche Vertretung:** Bei urteilsunfähigen Personen kennt das schweizerische Recht drei wesentliche Formen der Vertretung: Vertretung durch Eltern (ZGB 2007, Art. 296ff), Vormund (ebn. Art. 367 und 405ff) oder Vertretungsbeistand (ebn. Art. 392).

**Vertretung durch die Eltern:** Minderjährige werden meistens durch die Eltern vertreten. Diese „haben von Gesetzes wegen die Vertretung des Kindes gegenüber Drittpersonen im Umfang der ihnen zustehenden elterlichen Sorge“ (ebn. Art. 304). Die Eltern haben eine umfassende Fürsorge- und Vertretungskompetenz, die aber durch zwei Grundsätze begrenzt wird: das Kindeswohl und die Fähigkeit des urteilsfähigen Minderjährigen seine Persönlichkeitsrechte selbst auszuüben (ebn. Art. 307. Steffen, Guillod 2000, 235. Beobachter ZGB 2005, 341).

**Vormund:** „Das Vormundschaftsgesetz soll die Schwachen schützen, ähnlich wie in der Familie die Kinder während des Heranwachsens von ihren Eltern geschützt werden“ (Beobachter ZGB 2005, 372). „Unter Vormundschaft gehört jede mündige Person, welche infolge von Geisteskrankheit oder Geisteschwäche ihre Angelegenheiten nicht zu besorgen vermag, zu ihrem Schutz dauernd des Beistandes und der Fürsorge bedarf oder die Sicherheit anderer gefährdet“ (ZGB 2007, Art. 369). Weitere Gründe für eine Bevormundung sind in ZGB Art. 370 bis 372 beschrieben. In Art. 372 kann einer mündigen Person „auf ihr Begehren ein Vormund gegeben werden, wenn sie dartut, dass sie infolge von Altersschwäche oder anderer Gebrechen oder von Unerfahrenheit ihrer Angelegenheiten nicht gehörig zu besorgen vermag“. Dem Vormund stehen umfassende Fürsorge- und Vertretungskompetenzen zu. Ist das Mündel aber urteilsfähig, kann es über medizinische Behandlung bestimmen. Bei urteilungsunfähigen Kranken und Sterbenden trägt der Vormund die Verantwortung zur Wahrung der Persönlichkeit des Mündels (Reusser 1994, 128).

**Vertretungsbeistand:** Häufiger als die Vormundschaft wird eine Vertretungsbeistandschaft durch die Vormundschaftsbehörde errichtet. „Ein Vertretungsbeistand ist dann zu ernennen, wenn eine Person in einer einzelnen Angelegenheit nicht selbst handeln kann und auch sonst niemand da ist, der für sie handeln kann“ (Reusser 1994, 127). Die Vertretungsvollmacht beschränkt sich auf die von der Vormundschaft zugeschriebenen Bereiche. Gründe für eine Beistandschaft können sein, Krankheit oder abstrakte Gefährdung der Interessen der handlungsunfähigen Person, z.B. Verletzung der Persönlichkeit durch medizinische Entscheidungen. Reusser schreibt weiter: „Bei einem Patienten, der vorübergehend urteilsunfähig oder faktisch unfähig ist, seine Patientenrechte selbst auszuüben, wird sich mit der Aufgabe der persönlichen Fürsorge auch die Notwendigkeit der Interessenwahrung bei Entscheidungen über medizinische Behandlungen verbinden“. Die Beistandschaft wird in Artikel des ZGB 392 bis 397, 417 bis 419 sowie 439 und 440 geregelt.

**Arzt/Ärztin als Geschäftsführer(-in) ohne Auftrag:** Zusammenfassend ist festzuhalten, dass nach noch geltendem Kinds- und Vormundschaftsrecht zur Durchführung eines medizinischen Eingriffs, Eingriffszuständigkeiten in folgender Reihenfolge einzuhalten sind:

- 1) Einwilligung der urteilsfähigen Person selber.
- 2) Einwilligung der gesetzlichen Vertretung bei urteilsunfähigen Personen.  
Bei urteilsunfähigen Unmündigen sind dies in aller Regel die Eltern, bei urteilsunfähigen Mündigen der Vormund oder Beistand.
- 3) Fehlen einwilligungsberechtigte gesetzliche Vertreter oder sind diese an der Zustimmung verhindert, so ist die Vormundschaftsbehörde einzuschalten, welche meistens ein Entmündigungsverfahren einleitet, Vertretungsbeistand bestellt oder bei dringenden Eingriffsentscheiden die Einwilligung direkt selber erteilt (Thommen 2004, 20).
- 4) Vorgehend auf die nachfolgenden Artikel und Rolle der Angehörigen kann gesagt werden; „In Notfällen wird man auch nicht förmlich zu Vertretern bestellten Angehörigen die gleichen Einwilligungsbefugnisse einräumen müssen wie der Vormundschaftsbehörde, zumal Angehörige aus familienrechtlichen Beistandspflichten (...) ebenso wie gesetzliche Vertreter auf das Betroffenenwohl verpflichtet sind“ (Thommen 2004, 20).

Thommen schreibt weiter: „Erst an letzter Stelle und nur wenn im Notfall weder ausreichend Zeit für eine einstweilige behördliche Entscheidung noch für die Einholung einer Angehörigenzustimmung verbleibt, darf der Arzt alleine über die Vornahme des Eingriffes entscheiden“ Der Arzt/die Ärztin handelt dabei als Geschäftsführer(-in) ohne Auftrag, was im Obligationenrecht Artikel 419 bis 424 geregelt ist. Gemäss Artikel 419 verpflichtet sich der Arzt/die Ärztin, das Geschäft so zu führen, wie es dem Vorteil und der mutmasslichen Absicht des Vertretenden entspricht. Auf den medizinischen Bereich angewendet, bedeutet dies, dass die Ärzteschaft zum objektiven Vorteil des Patienten (Patientenwohl) und nach dem mutmasslichen Patientenwillen handeln muss (Weber 2003, 2326ff. Steffen, Guillod 2000, 238f. Reusser 1994, 119f).

Der Kanton Wallis räumt der Ärztin oder dem Arzt das Entscheidungsrecht ein, sofern ein Patient/eine Patientin nicht in der Lage ist, seinen/ihren Willen zu äussern oder er/sie keinen gesetzlichen Vertreter hat. Die objektiven Interessen des Patienten/der Patientin und der vermutliche Wille müssen berücksichtigt werden. Gesundheitsfachpersonen haben sich hierbei nach im Voraus formulierten Bestimmungen zu erkundigen (Gesundheitsgesetz des Kantons Wallis 1996, Art. 33). Auch hier sind die Entscheidungsbefugnisse der Ärzteschaft eingeschränkt und Angehörige müssen konsultiert werden.

**Mutmasslicher Wille:** Alle Vertreter wie auch der Arzt/die Ärztin als Geschäftsführer(-in) ohne Auftrag sind verpflichtet, den mutmasslichen Patientenwillen zu berücksichtigen. Dieser ist „der Wille, den der Patient bei objektiver Beurteilung aller Umstände geäussert hätte, wenn er sich hätte entschliessen und mitteilen können“ (Laufs 1993, zit. in Voll 1995, 104). Man muss sich somit die Frage stellen, wie sich der Patient/die Patientin im Falle von Urteilsunfähigkeit entschieden hätte. Die Antwort „ergibt sich aus der Bewertung aller feststellbaren Informationen wie Patientenverfügung, früher gemachten Äusserungen und anderen biografischen Hinweisen. Erst wenn es keine Hinweise auf den individuellen mutmasslichen Willen gibt, kommt eine Orientierung an einem aufgrund objektiver Kriterien vermuteten Willen in Betracht“ (SAMW 2005, 12). Objektive Kriterien können beispielsweise Wohl und Interessen des Patienten/der Patientin sein (SAMW 2005, 12. Reusser 1994, 72ff). Auf Ausführungen über die Diskussionen der Wahl zwischen mutmasslichem Willen und Vorteilen für den Patient/die Patientin will ich hier nicht eingehen. Um die Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts zu unterstreichen ist zu erwähnen, dass auch hier der Wille des Patienten/der Patientin wahrgenommen werden soll (Baumgarten 2000, 323ff). Hat der Arzt/die Ärztin Zweifel über die Richtigkeit des Entscheides, „sollte er sich eigentlich an die Vormundschaftsbehörde wenden“ (Steffen, Guillod, 2000, 237). Ausgehend vom Gesundheitsgesetz des Kantons Wallis (1996, Art. 20 und 21) kann sogar gesagt werden: Besteht ein Interessenkonflikt oder hat eine „Ge-

sundheitsfachperson Kenntnis davon, dass die im Voraus formulierten Bestimmungen des Patienten nicht mehr seinem jetzigen Willen entsprechen (...), so hat sie die Zustimmung der Vormundschaftsbehörde einzuholen".

**Angehörige:** In der Praxis erlebe ich, dass Angehörige wo möglich und sinnvoll in medizinische Entscheidungen mit einbezogen werden, sofern dies von Seiten der Patienten und Patientinnen erwünscht ist oder nicht explizit abgelehnt wird. Ist der Patient/die Patientin nicht urteilsfähig, wird eine Konsenslösung zwischen Arzt/Ärztin und Angehörigen gesucht. Eine Lösung, wie sie ebenfalls die SAMW (2005, 4) vorschlägt: „Nur wenn ein Konsens nicht erreichbar ist, muss die Vormundschaftsbehörde einbezogen werden“. Die Situation des Arztes/der Ärztin habe ich oben dargelegt. Bei den Angehörigen verhält es sich so, dass ihnen eigentliche Entscheidungsbefugnisse nur in der Funktion als gesetzliche Vertreter zukommen. „Im Gegensatz zum Kleinkind ist bei einem bewusstlosen Volljährigen niemand von Gesetzes wegen zur Einwilligung befugt, auch nicht die Ehefrau“ (Thommen 2004, 13), resp. Ehemann. Bei Urteilsunfähigkeit müsste gemäss ZGB, Artikel 392 ein Vertreter/eine Vertreterin bestellt werden, auch wenn Angehörige als Ansprechpersonen zur Verfügung stehen. Gemäss ZGB, Artikel 380 soll hierbei aber auf nahe Angehörige Rücksicht genommen werden, indem „die Behörde einem tauglichen nahen Verwandten oder dem Ehegatten des zu Bevormundenden bei der Wahl den Vorzug (...) geben, sofern keine wichtigen Gründe dagegen sprechen“. Dieses Vorrecht wird unter Gründen wie Interessenkonflikten kontrovers diskutiert (Häfeli 1999, 117). Um den heutigen Lebensgemeinschaften zu entsprechen, muss ergänzt werden, dass der Begriff nahe Verwandte rechtlich nicht eindeutig definiert ist und nicht nur Blutsverwandte als Angehörige anerkannt werden (Häfeli 1999, 119. Reusser 1994, 125).

Zusammenfassend kann man sagen, dass Angehörige von Gesetzes wegen bei gesetzlich nicht Vertretenen keine Einwilligungsbefugnisse haben, was aber relativiert werden muss. Medizinische Eingriffe müssen sich am mutmasslichen Willen des Betroffenen orientieren und fast immer sind es die Angehörigen, welche am Besten über diesen Auskunft geben können. Hierbei ist

noch zu ergänzen, dass Angehörige aus familienrechtlichen Beistandspflichten ebenso wie gesetzliche Vertreter auf das Betroffenenwohl verpflichtet sind (Thommen, 2004, 15. ZGB Art. 159 und 272). Weiter findet man in der Literatur klare Hinweise, dass sich die heutige Praxis auf vielfältige Art mit einem pragmatischen Vorgehen behilft und nicht systematisch Beistandschaften gestellt werden (EJPD, Botschaft, 2006, 2. Thommen 2004, 21). Dieser Tatsache wird auch im Entwurf zum neuen Vormundschaftsgesetz Rechnung getragen.

## **6.2 Anhang 2: Regelung auf internationaler Ebene**

Die Schweiz hat verschiedene völkerrechtliche Verträge u.a. zum Schutz der Menschenrechte unterschrieben und ratifiziert (Schweizerische Eidgenossenschaft 2007). Die Vertragsstaaten verpflichten sich hierbei gegenseitig, die im Vertrag aufgeführten Menschenrechte zu gewährleisten und die dafür notwendigen Massnahmen vorzunehmen (Marti, Mösch, Pärli, Schleicher, Schwander 2007, 77). „In der Schweiz bilden Völkerrecht und Landesrecht prinzipiell eine einheitliche Rechtsordnung (Grundsatz des Monismus): Völkerrecht gilt in der Schweiz ab In-Kraft-Treten automatisch auch innerstaatlich – das heisst ohne vorherige Umsetzung durch den Gesetzgeber“ (Kiener, Kälin 2007, 16). Voraussetzung ist, dass die Bestimmungen so klar und bestimmt sind, um Gegenstand einer richterlichen Beurteilung bilden zu können. Die im Folgenden hauptsächlich genannten Bestimmungen sind grundsätzlich unmittelbar anwendbar (Kiener, Kälin 2007, 16ff. Marti et al. 2007, 89f. Steffen, Guilloid 2002, 353ff).

Menschenrechte sind nicht nur aus rechtlicher Perspektive relevant, sondern auch immer unter dem geschichtlichen Aspekt zu betrachten. Sie entstanden in der Folge des Zweiten Weltkrieges und aus der Einsicht heraus, „dass die Würde des Menschen und das friedliche Zusammenleben unter den Völkern die Achtung elementarer Rechtspositionen des Einzelnen voraussetzen. Ihrem universellen Anspruch zufolge werden die Grundrechte in diesem Zusammenhang als Menschenrechte bezeichnet“ (Kiener, Kälin 2007, 6). Unter dieser Perspektive gewinnen die Menschenrechte gerade bei urteilsunfähigen Menschen und Menschen am Ende des Lebens besondere Bedeutung. Im nächsten Abschnitt gehe ich kurz auf die Empfehlungen des Ministerkomitees an die Mitgliedstaaten des Europarates sowie zwei Konventionen ein, welche in der Literatur hinsichtlich dem neuen Vormundschaftsgesetz immer wieder erwähnt werden und meines Erachtens für die Arbeit mit Patientenverfügungen in der Schweiz und der Diskussion um Patientenautonomie wichtig sind.



## Die Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK)

Auf „europäischer Ebene hat die im Rahmen des Europarates ausgearbeitete und unterzeichnete Europäische Konvention zum Schutz der Menschenrechte und Grundfreiheiten vom 4. November 1950 (EMRK) zentrale Bedeutung erlangt. Die EMRK enthält einen Katalog von menschenrechtlichen Mindeststandards“ (Kiener, Kälin 2007, 12). In der Schweiz ist die EMRK 1974 in Kraft getreten und hat inzwischen die grösste Bedeutung unter den Abkommen erlangt (EJPD, Europa- und Gemeinschaftsrecht, 2007). Zwischenzeitlich existieren diverse Zusatzprotokolle, welche von der Schweiz teilweise ratifiziert wurden (Humanrights.ch 2007). Relevant für die Diskussion um Patientenverfügungen und Selbstbestimmungsrecht sind Artikel 2 und 8. In Artikel 2 der EMRK wird das Recht auf Leben definiert. „Das Recht jedes Menschen auf das Leben wird gesetzlich geschützt“. Weiter heisst es, dass „eine absichtliche Tötung nicht vorgenommen werden darf“. In Artikel 8, welchen man auch in der Bundesverfassung der Schweiz (BV) findet (1999, Art. 13), wird das „Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens geregelt“ (Konvention 2006, 2ff). Der Artikel hat ein sehr breites Wirkungsspektrum. Unterstrichen wird aber immer wieder die persönliche Entscheidungsfreiheit (Wildhaber, Breitenmoser, 1992). Die Artikel 2 und 8 untermauern das Recht auf Selbstbestimmung, provozieren aber gleichzeitig auch Diskussionen um selbstbestimmte Sterbehilfe (Müller, 1999, 42ff. Minelli 2004, 491ff. Wildhaber, Breitenmoser 1992, 103ff).

## Die Biomedizinkonvention

Bei der Biomedizinkonvention handelt es sich um den weltweit ersten völkerrechtlichen verbindlichen Vertrag zum Schutze der Menschenrechte im Bereich der Biomedizin (Taupiz 2002, 2). Die offizielle Bezeichnung des Vertrages lautet „Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin“ (Europarat 1997). 1996

wurde der Vertragsentwurf vom Ministerkomitee des Europarates mit grosser Mehrheit verabschiedet und 1997 den Mitgliedstaaten zur Zeichnung aufgelegt. Die Schweiz hat die Konvention 1999 unterzeichnet und eine Ratifizierung ist vorgesehen. Mehrere grosse Staaten haben das Übereinkommen bislang nicht unterzeichnet. Kritisiert werden v.a. die Schutzstandards, die als zu niedrig angesehen werden und Interpretationsspielraum offen lassen, gerade bei urteilsunfähigen, nichteinwilligungsfähigen und behinderten Menschen (Taupiz, 2002, 1ff. Bundesamt für Gesundheit 2007. Europarat 1997). Bezüglich Patientenautonomie, Selbstbestimmung und Patientenverfügung ist das zweite Kapitel zur „Einwilligung“ relevant. Es ist jedoch immer unter den allgemeinen Bedingungen im ersten Kapitel zu betrachten, wo Grundrechte, wie Schutz der Menschenwürde und Vorrang der Interessen und das Wohl des menschlichen Lebewesens gegenüber blossen Interessen der Gesellschaft oder der Wissenschaft, definiert sind (Europarat 1997). Im zweiten Kapitel wird zum Grundsatz erhoben, „dass abgesehen von Notfällen die betreffende Person vor jedem Eingriff ihre ausdrückliche Einwilligung geben muss, und dass sie ihre Einwilligung jederzeit widerrufen kann“ (Europarat o.D.). Dies setzt eine Aufklärung über Zweck und Art der Intervention sowie über deren Folgen und Risiken voraus. Ist eine Person einwilligungsunfähig, so muss die Einwilligung durch gesetzliche Vertreter oder eine von der Rechtsordnung vorgesehene Behörde, Person oder Stelle erfolgen. Die betroffene Person ist soweit wie möglich in das Einwilligungsverfahren mit einzubeziehen. An dieser Stelle muss eingefügt werden, dass die jetzige Situation in einzelnen Kantonen der Schweiz nicht zulässig ist, wonach „den Angehörigen lediglich ein Anhörungsrecht zu geben und die Ärzteschaft oder deren Hilfspersonen ausser in dringlichen Fällen für ihre Patientin oder ihren Patienten selber entscheiden zu lassen“ (EJPD, Botschaft 2006, 36).

Bezüglich Patientenverfügung ist Artikel 9 von Bedeutung: „Kann ein Patient im Zeitpunkt der medizinischen Intervention seinen Willen nicht äussern, so sind die Wünsche zu berücksichtigen, die er früher im Hinblick auf eine solche Intervention geäussert hat“ (Europarat 1997). Die Berücksichtigung zuvor geäusselter Wünsche ist innerhalb einzelner Staaten umstritten und es gibt

innerhalb der Staaten grosse Abweichungen. „Vor diesem Hintergrund wird verständlich, dass Art. 9 (...) nur sehr geringe Anforderungen stellt. Die von Patienten und Patientinnen geäusserten Wünsche müssen nur berücksichtigt werden; vollauf bindend sind sie nicht (Berger, Haarhoff 2002, 137). Die schweizerische Rechtsordnung steht mit den im zweiten Kapitel beschriebenen Artikeln weitgehend im Einklang mit Ausnahme des siebten Artikels über den Schutz von Personen mit psychischen Störungen (Guillod, Steffen 2002, 351ff).

### **Empfehlungen des Ministerkomitees an die Mitgliedstaaten des Europarates**

In der Diskussion um Patientenautonomie, Selbstbestimmung und auch hinsichtlich Patientenverfügungen ist ganz klar die „Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und –pflegerischen Versorgung“, welche durch das Ministerkomitee am 12. November 2003 verabschiedet wurde, interessant und auch relevant (Council of Europe 2003). Die Empfehlungen definieren einen neuen Standard für die palliativmedizinische Versorgung in den Mitgliedstaaten. Patientenautonomie, Mitbestimmung und auch die Patientenverfügung werden in den Empfehlungen immer wieder aufgegriffen und die Vorstellung festgehalten, wie dies zu erfolgen hat. Der nächste Abschnitt enthält einige Aspekte des erklärenden Memorandums der Empfehlung mit einem ausführlichen Beispiel.

Unter den leitenden Prinzipien werden Aspekte wie Lebensqualität, System der Unterstützung bis zum Tod, medizinische Unterstützung usw. aufgegriffen und deren Umsetzung beschrieben. Dabei wird an verschiedenen Stellen regelmässig ausdrücklich auf das Recht der Patienten und Patientinnen auf Aufklärung, Selbst- und Mitbestimmung sowie Achtung der Autonomie hingewiesen. Als abschliessendes Beispiel und wohl auch Vorbild werden die ethischen Prinzipien der Palliativmedizin, wie sie von der ungarischen Hospiz- und Palliativgesellschaft aufgestellt wurden, vorgestellt. Einzelne Abschnitte

will ich nun wiedergeben, da diese meines Wissens von allen eingesehenen Dokumenten am konkretesten umschreiben, wie das Recht auf Selbstbestimmung innerhalb des „Wirkungsgebiets“ zu erreichen ist und hierbei auch auf das Instrument der Patientenverfügung eingehen:

„1. Die Mitglieder eines Palliativteams zeigen ihren Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten, indem sie Prioritäten und Ziele mit dem Patienten und den Betreuungspersonen abstimmen, Therapiemöglichkeiten mit dem Patienten besprechen und gemeinsam Behandlungspläne aufstellen, dem Patienten keine Informationen vorenthalten, die er haben möchte, dem Bedürfnis des Patienten nach Informationen über Behandlung nachkommen und es respektieren, wenn der Patient eine Behandlung ablehnt. (...)

3. Sterbende Menschen haben folgende Grundrechte: (...) das Recht auf Achtung der Menschenwürde, das Recht auf menschlichen Beistand, (...) das Recht auf Aufklärung, das Recht auf Selbstbestimmung und das Recht, Behandlungen zu verweigern.

4. Patienten haben das Recht auf detaillierte Informationen über ihren Gesundheitszustand und jedes Untersuchungsergebnis, über jede vorgeschlagene Untersuchung oder Massnahme, über mögliche Vorteile und Risiken, wenn eine Untersuchung oder Massnahme durchgeführt oder nicht durchgeführt wird, (...) über Patientenrechte, nach denen sie über jede Untersuchung oder Massnahme entscheiden können und über alternative Behandlungen und Methoden (...).

5. Patienten haben ein Mitspracherecht bei Entscheidungen, die Untersuchungen oder Behandlungen betreffen. Voraussetzung für die Durchführung jeder medizinischen Intervention ist die eingeholte Zustimmung des aufgeklärten Patienten.

6. Das Recht auf Verweigerung einer Behandlung: Wenn der Patient an einer schweren Erkrankung leidet, die nach gegenwärtigem Stand medizinischen Wissens selbst bei entsprechender medizinischer Behandlung in absehbarer kurzer Zeit zum Tode führen wird, können lebenserhaltende oder lebensrettende Massnahmen verweigert und der Krankheit ihr natürlicher Verlauf gelassen werden. Eine entscheidungsfähige Person kann im Hinblick auf einen

späteren Zustand der Entscheidungsunfähigkeit mithilfe eines Instruments (z.B. Patientenverfügung) bestimmte lebenserhaltende oder lebensrettende Massnahmen ablehnen. Dies gilt für den Fall einer zukünftigen Erkrankung an einem nicht-heilbaren Leiden, falls diese mit einer durch die Krankheit verursachte Unfähigkeit zur Selbstbestimmung, oder mit Schmerzen, die mit angemessener Behandlung nicht gelindert werden können, einhergeht. Die Person hat das Recht, eine andere Person zu benennen, ihre Rechte im Falle ihrer Entscheidungsunfähigkeit für sie wahrzunehmen. Diese Verfügung kann jederzeit revidiert werden. Patienten, die eine Behandlung verweigern, haben das volle Recht auf Schmerzlinderung und die Linderung von Leiden.

7. Alle Massnahmen sollten schriftlich dokumentiert werden“.

Ein Kapitel der Empfehlungen des Ministerkomitees widmet sich dem Bereich Kommunikation, insbesondere dem Bereich der Kommunikationsqualität. Diesbezüglich wird auch auf die notwendige Schulung in Aus- und Weiterbildung Bezug genommen.

Unter dem Abschnitt Teams, Teamarbeit und Versorgungsplanung wird auch explizit auf die Patientenverfügung Bezug genommen:

„170. Die antizipatorische Versorgungsplanung erstreckt sich normalerweise auch auf das Gespräch über Patientenverfügungen in Bezug auf medizinische Entscheidungen am Lebensende, zum Beispiel den Abbruch medizinisch aussichtsloser Behandlungen, das Schmerz- und Symptomanagement mit möglicherweise lebensverkürzender Auswirkung sowie Sedierung am Lebensende. In dem Ausmass, in dem der Patient das Thema anspricht, sollten Ärzte bereit sein, ihre Ansichten über ärztlich assistierten Tod (...) darzulegen. (...)

172. Abgesehen von den offensichtlichen Vorteilen im Falle der Einbindung von Patienten und Angehörigen in die Festlegung und Überwachung der Versorgungsplanung, gibt es Anzeichen, dass dies auch zur wahrgenommenen Qualität der Betreuung beiträgt“.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Patienten und Patientinnen über aktuelle und zukünftige Interventionen umfassend aufgeklärt werden müssen, sofern sie dies nicht ablehnen. Weiter haben sie ein Mitspracherecht bei Entscheidungen, anders gesagt, braucht es für die Durchführung jeder medizinischen Behandlung die Zustimmung des aufgeklärten Patienten/der aufgeklärten Patientin. Zur antizipatorischen Versorgungsplanung, die Bestandteil der Betreuung ist, gehört auch das Gespräche über Patientenverfügungen. Bezüglich der antizipatorischen Versorgungsplanung kann ebenfalls angenommen werden, dass sich die Qualität der Betreuung verbessert.

### **6.3 Anhang 3: Entwicklung und gesetzliche Aspekte der Patientenverfügung in der Schweiz angrenzenden Ländern**

**Österreich** hat im Jahr 2006 ein Bundesgesetz über und zur Arbeit mit Patientenverfügungen geschaffen. Im Gegensatz zum Entwurf zum neuen Vormundschaftsgesetz in der Schweiz ist dieses viel umfassender und auch unterschiedlich ausformuliert. Auffallend sind die doch hohen Anforderungen, die an eine verbindliche Patientenverfügung gestellt werden. So braucht es beispielsweise eine umfassende ärztliche Aufklärung mit Prüfung der für die Errichtung notwendigen Einsichts- und Urteilsfähigkeit, eine rechtliche Prüfung und Erneuerung alle fünf Jahre, mit dem gleichen Procedere. Neben der verbindlichen Patientenverfügung kennt man noch die beachtliche Patientenverfügung (Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich 8. Mai 2006 sowie 26. Juli 2006. Pfurtscheller, Reinhold 2007, 147. Fuchs 2006, 76.).

**Italien:** Italien kennt keine gesetzlichen Regelungen zur Patientenverfügung, wenngleich das „testamento biologico“ eine gewisse Verbreitung besitzt und Erklärungsmuster dafür existieren (Bartha, Kalchschmid 2004, 454). Studiert man die Literatur, fällt auf, dass es aber eine grosse Diskussion gibt und die Meinungen enorm gegensätzlich sind. Im Allgemeinen scheint es, dass die antizipatorische Willenserklärung noch keinen hohen Stellenwert erlangt hat. Relevant ist aber die vorsichtige Stellungnahme des Comitato Nazionale per la Bioethica von 2003 zur Patientenverfügung, welche eine Befolgung dieser durch den Arzt/die Ärztin unter gewissen Voraussetzungen zur moralischen Pflicht werden lässt (Fuchs 2006, 93. Patti 2002, 626). Abschliessend möchte ich noch auf eine Aussage von Patti Salvatore (2000, 677) hinweisen, welcher schreibt, „dass die italienische Rechtsprechung die therapeutische Unterlassung ausserordentlich streng behandelt“.

**In Frankreich** traten 2005 ergänzend zum Gesetz über das öffentliche Gesundheitswesen ergänzende Bestimmungen in Kraft, welche die Rechte von

Kranken am Lebensende regelt. Hierbei wird „der Arzt verpflichtet, den Wunsch des unheilbar Kranken nach Behandlungsbegrenzung oder –verzicht zu respektieren“. Zudem wird das Instrument der Patientenverfügung gesetzlich verankert (Fuchs 2006, 86).

**Deutschland** unterscheidet drei rechtliche Vorsorgemöglichkeiten: Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht (Schmiedebach, Woellert 2006, 1134. Klie, Student 2006, 28ff). Bezüglich der Patientenverfügung existiert keine ausdrückliche gesetzliche Regelung, obwohl sie als rechtserheblich, wenn nicht sogar verbindliches Instrument, bezeichnet werden kann. Anzuführen ist, dass gerade bezüglich der Verbindlichkeit seit Jahren eine anhaltende, kontroverse Debatte mit unzähligen Stellungnahmen, Berichten, Empfehlungen, Thesen und Büchern geführt wird (Kutzer 2005, 102ff. Nationaler Ethikrat 2005. Deutscher Bundestag 2004. Enquete-Kommission 2004. Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ 2004. Bayrisches Staatsministerium 2005. Rixen, Reinecke 2004. Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz 2004. Bundesärztekammer 2004). Daneben gibt es inzwischen mehrere hundert Vordrucke an Patientenverfügungen, einzelne Stellen reden von über 1000. Eine gesetzliche Regelung als klare Orientierungshilfe wäre demnach wünschenswert und notwendig (Simon et al. 2004, 721).

**Liechtenstein:** Die rechtliche Regelung der Patientenverfügung in Liechtenstein scheint nicht klar definiert zu sein und bedarf zuerst weiterer Abklärungen, bevor verlässliche Aussagen gemacht werden können (Liechtensteinische Landesverwaltung 2007).



## 6.4 Anhang 4: Sterbehilfe und Patientenverfügung

Es existiert kaum ein ausführliches Dokument zu Patientenverfügungen, in dem nicht auch das Thema Sterbehilfe angesprochen wird. Primär muss betont werden, dass sich die Verfügungen regelmässig auf passive und indirekte Sterbehilfe beziehen (Baumgarten 2000, 306). Sterbehilfe, ob (indirekt) aktiv oder passiv, wird aber sehr kontrovers diskutiert. Nur wenige Themen haben „die Debatten zwischen Medizin, Philosophie und angewandter Ethik seit den 90er-Jahren so bestimmt, wie die Kontroversen um Sterbehilfe und Euthanasie“ (Frewer, Kaplan 2002, 132). Die Autoren zeigen auf, dass gerade aktive und passive Sterbehilfe je nach Standpunkt und Theorie völlig unterschiedlich bewertet werden kann (Wettstein 2000). Doch auch in der Praxis ist die Unterscheidung zwischen aktiv und passiv nicht eindeutig möglich, da beispielsweise viele lebensverlängernde Massnahmen, wie die Fortführung einer Beatmung oder künstlichen Ernährung, nur aktiv beendet werden können. Überraschender Weise kommt hinzu, dass Situationen der Suizidbeihilfe bzw. Tötung auf Verlangen in der internationalen Rechtssprechung nur eine untergeordnete Rolle spielen. Viel mehr werden Gerichte mit Fragen wie der Behandlungsverweigerung, Behandlungsabbruch auf Wunsch des Patienten / der Patientin, indirekte Sterbehilfe, Mithilfe am Suizid u.a. durch Verbreitung von Suizidanleitung und so weiter konfrontiert (Zimmermann-Acklin 2002, 113f). An dieser Stelle ist einzufügen, dass meist der Arzt oder die Ärztin medizinische Massnahmen gegenüber sich selbst und nach aussen zu verantworten hat, gerade in Zusammenhang mit der „Sterbehilfe“.

Es gibt sicher noch viele Gründe, wieso in Zusammenhang mit der Patientenverfügung immer wieder das Thema Sterbehilfe angesprochen wird und Unsicherheiten bestehen. Ein wichtiger Grund liegt darin, dass Ärzten und Ärztinnen sowie Pflegepersonal in überraschend hoher Zahl - je nach Studie zwischen 50-70% - die korrekte Bedeutung oder Bezeichnung von aktiver und passiver Sterbehilfe unklar ist (Simon 2006, 565). Auch Vertreter von Sterbehilfeorganisationen benutzen teilweise die Begrifflichkeiten falsch. Statt Beihilfe zum Selbstmord spricht man von Sterbebegleitung (Mettner 2003, 13).

Weiter sollte beachtet werden, dass die Sterbehilfeproblematik in verschiedenen politischen und rechtlichen Kontexten mit einem geschichtlichen Hintergrund ausdiskutiert und vollzogen wird (Bondolfi 2003, 26). Das Aufzeigen dieser Hintergründe, welche hier noch weitergeführt werden könnten, scheint mir aus Sicht der Pflege wichtig, um sensibel zu werden für die aktuellen Diskussionen um Sterbehilfe und Patientenverfügung und um „kritische“ Akteure um das Instrument der Patientenverfügung besser zu verstehen.

Nachfolgend werden die verschiedenen bestehenden Formen der Sterbehilfe und ihre gesetzlichen Regelungen in der Schweiz aufgezeigt.

**Direkte aktive Sterbehilfe:** Hierbei handelt es sich um die gezielte Tötung zur Verkürzung der Leiden eines anderen Menschen. Der Arzt/die Ärztin oder ein Dritter verabreicht beispielsweise dem Patienten/der Patientin absichtlich eine Spritze, die zum direkten Tod führt. Mit zwei Ausnahmen (Japan und Australien) liegt weltweit ein Verbot der Tötung auf Verlangen vor. Das schweizerische Strafrecht verbietet nach Artikel 111 (vorsätzliche Tötung), Artikel 114 (Tötung auf Verlangen) und Artikel 113 (Totschlag) ebenfalls die Tötung eines Menschen und belegt diese Handlung mit einer Gefängnisstrafe (EJPD, 2006. Niggli 2001, 361f. Zimmermann-Acklin 2002, 114).

**Indirekte aktive Sterbehilfe:** „Indirekte Sterbehilfe ist die unbeabsichtigt, in Ausnahmefällen als unvermeidliche Nebenfolge in Kauf genommene Beschleunigung des Todeseintritts, z.B. durch eine indizierte hochpotente Schmerztherapie. Allein die Tatsache, dass hier z.B. durch die Gabe eines Medikaments aktiv gehandelt wird, rechtfertigt die Bezeichnung indirekte, aktive Sterbehilfe nicht und sollte deshalb der Klarheit wegen vermieden werden“ (Simon 2006, 565). Auch Bosshard (2002) stellt den Begriff indirekte Sterbehilfe beispielsweise bei einer professionell durchgeführten Morphintherapie in Frage und schlägt vor, diese als Bestandteil der Palliativmedizin anzusehen. Denn nach Schätzungen kann davon ausgegangen werden, dass in 97% aller Fälle die Lebensverkürzung durch indirekte Sterbehilfe kleiner als eine Woche ist. Gleichzeitig kann eine hochpotente Schmerztherapie auch

Lebensverlängerung bedeuten. Diese Art der Sterbehilfe ist im Strafgesetzbuch nicht ausdrücklich geregelt, gilt aber grundsätzlich als erlaubt (EJPD, 2006).

**Passive Sterbehilfe:** Hierbei meint man den Verzicht auf die Aufnahme oder den Abbruch von lebenserhaltenden Massnahmen wie z.B. künstliche Beatmung, Nahrungszufuhr, Verabreichung von Arzneimitteln. „Dem Sterbeprozess wird trotz bestehender Interventionsmöglichkeiten freier Lauf gelassen, wenn die betroffene Person oder ihre Vertretung dies wünscht“ (EJPD 24.4 2006, 8). Diese Form der Sterbehilfe wird als erlaubt angesehen.

**Beihilfe zum Selbstmord (auch Suizidhilfe genannt):** „Bei der Beihilfe zum Suizid werden dem Suizidenten entsprechende Rahmenbedingungen geschaffen, durch die er sein Leben selbst beenden kann – etwa, indem ein zum Tod führendes Medikament besorgt und so positioniert wird, dass es sich der Suizident selbst verabreichen kann“ (Simon 2006, 566). In der Schweiz ist es so, dass nur, wer aus selbstsüchtigen Beweggründen oder aus Bereicherung jemanden zum Selbstmord Hilfe leistet nach Artikel 111 des Strafgesetzbuches mit Freiheitsstrafe oder Geldstrafe bestraft wird (EJPD, 2006. Niggli 2001, 362). Diese Lücke im Gesetz nutzen Sterbehilfeorganisationen, oder anders gesagt, Suizidhilfeorganisationen für ihre Tätigkeiten aus. „Die Organisationen stützen sich auf die liberale Regelung des Strafgesetzbuchs in einer Art und Weise, die der (Straf-)Gesetzgeber so nicht vorausgesehen hatte“ (EJPD 24.4.2006, 38). Die Debatte über den in der Folge entstandenen „Sterbetourismus“ und auch Suizidbeihilfe in der Öffentlichkeit und in den Medien lässt die Schweiz als sehr liberal bezüglich Suizidbeihilfe erscheinen, was so nicht stimmt (EJPD 24.4.2006. Nationale Ethikkommission 2005). Allgemein ist zu sagen, dass es nach Ansicht des Bundesrates im Bereich der Sterbehilfe keine weiteren gesetzlichen Regelungen braucht, denn diese würden dem Einzelfall keinen praktischen Nutzen bringen. Hierbei verweist und empfiehlt er auf das Standesrecht der SAMW (2004). Ausgehend von diesen Empfehlungen kann gesagt werden, dass Suizidbeihilfe kein Teil

der ärztlichen Tätigkeit ist, die Ärzteschaft aber in Einzelfällen Beihilfe zum Suizid leisten kann – aber nicht muss (SAMW 2004, 6). Als Alternative zur Suizidbeihilfe sollten ebenfalls immer wieder die Möglichkeiten der palliativen Betreuung genutzt und gleichzeitig aber das Angebot dieser ausgebaut werden (SGPMP, o.D.). Bei der Verbildlichung hilft folgende Statistik: Suizidbeihilfe spielt bei Sterbehilfeentscheidungen in der Schweiz gesamthaft in 0.4%, passive Sterbehilfe in 28%, indirekte aktive Sterbehilfe in 22% der Fälle eine Rolle (Faisst 2003, 1676ff. Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich 2003).

Bezüglich Patientenverfügung muss noch ergänzt werden, dass es sogenannte „Freitod-Verfügungen“ gibt. Hierbei handelt es sich aber nicht um eigentliche Patientenverfügungen, sondern um Erklärungen betreffend den freiverantwortlichen Suizid (Baumgarten 2000, 313). Eine Patientenverfügung wird erstellt für den Fall, in welchem man nicht mehr selber urteils- und einwilligungsfähig ist. Für eine Freitod-Begleitung wird aber die Urteilsfähigkeit vorausgesetzt. Ansonsten riskiert der „Anbieter“ eine Verurteilung mit Gefängnisstrafe wegen aktiver Sterbehilfe (Exit 2005, 14f). Enthält eine Patientenverfügung eine Forderung nach aktiver Sterbehilfe, ist diese Forderung sicherlich „nichtig“ und unter Umständen findet die ganze Patientenverfügung keine Beachtung mehr (Aeppli 2002, 54. Steffen, Guillod 2000, 243).